DOCUMENT RESUME

ED 330 836 CE 057 545

TITLE Caring for Alzheimer's Patients. Supplement to Caregivers' Practical Help to Assist Those Who Care for Patients with Dementia Related Diseases = El Cuidado de los Pacientes de Alzheimer. Suplemento de Ayuda Practica para las Personas Encargadas para Ayudar a los que Cuidan a Pacientes que Sufren de Enfermedades Relacionadas con la Demencia.

INSTITUTION New York State Office for the Aging, Albany.

PUB DATE 90

NOTE 169p.; For a related document, see CE 057 543.

PUB TYPE Multilingual/Bilingual Materials (171) -- Guides - Non-Classroom Use (055)

LANGUAGE English; Spanish

EDRS PRICE MF01/PC07 Plus Postage.

DESCRIPTORS *Alzheimers Disease; Community Information Services; *Family Caregivers; Financial Support; Health Conditions; *Mental Disorders; Mental Health; *Older Adults; Patients; *Self Care Skills; Social Networks; Social Support Groups; Spanish; Stress Management

ABSTRACT

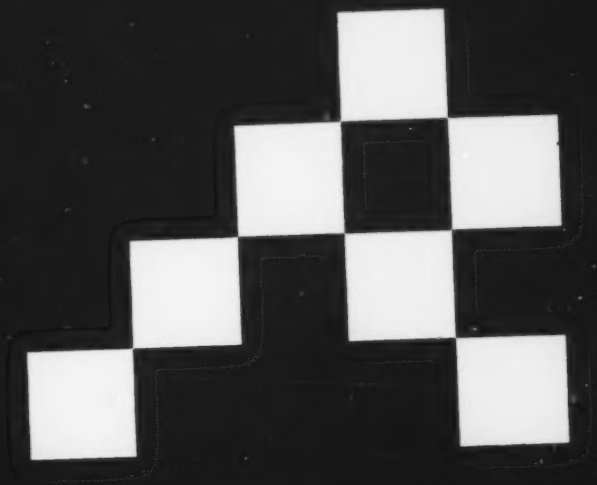
This manual is intended for caregivers of homebound patients with Alzheimer's disease and others who are mentally impaired. It deals with the nature of Alzheimer's, the decline in a patient's abilities, information about available services, and legal and financial issues. The manual provides guidance and suggestions to lessen the daily stress experienced by caretakers and it focuses on the dual nature of the caregiver role--patient care and self-care. The manual has five objectives: (1) to understand Alzheimer's and dementia-related diseases; (2) to understand the progressive stages of Alzheimer's disease in terms of patient traits and reactions; (3) to deal more effectively with caregiver and patient needs; (4) to acquire skills to help in caregiving role; and (5) to obtain greater knowledge of community resources. Four chapters offer information to the caregiver: (1) what is Alzheimer's disease; (2) the role of the caregiver; (3) dealing with the decline in patient's ability; and (4) where to go for help and assistance. Twenty-one references, addresses for 13 local New York chapters of the Alzheimer's Association, the New York City Department for the Aging's Alzheimer's resource center, 7 New York State Assistance Centers, and 60 Local Offices for the Aging in New York are included. (NLA)

****
* Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made *
* from the original document. *
****

ED330836

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
☑ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.
• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

"PERMISSION TO REPRODUCE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY
W Spellacy
TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)."



Caring for Alzheimer's Patients

CAREGIVERS

NEW YORK STATE OFFICE FOR THE AGING

CE057545

BEST COPY AVAILABLE

Permission is given for reproduction and distribution, without charge, of this document or sections of this document with credit to the New York State Office for the Aging.

Also available from the New York State Office for the Aging:

Caregivers Practical Help - a six session training program for caregivers.

Instruction Guide for Course Leaders - A 2-part guide for course leaders offering the basic six-session training program and the Alzheimer's program.

Caregivers Practical Help, the **Instruction Guide** and **Caring for Alzheimer's Patients** are also available in Spanish. To order publications write: Caregivers Practical Help, New York State Office for the Aging, PO Box 2041, Albany, NY 12220-2041.

This manual is not intended to be a substitute for appropriate medical, legal, and financial consultation or advice in specific situations. Caregivers should seek professional advice and training for the complex situations they will face.

Alzheimer's disease and other forms of mental deterioration pose one of the most difficult challenges families must face.

This manual is offered by the New York State Office for the Aging with the hope that its practical guidance and suggestions will help families and friends as they care for their loved ones.

Jane G. Gould

Jane G. Gould
Director
New York State Office for the Aging

Caring for Alzheimer's Patients

supplement to

Caregiver's Practical Help

to assist those who care for patients with dementia related diseases

New York State Office for the Aging

Mario M. Cuomo, Governor

Jane G. Gould, Director

Acknowledgements

We acknowledge with special thanks:

*The **New York City Department for the Aging's Alzheimer Resource Center** and the **New York City Chapter of the Alzheimer Association** for their assistance, review, and comment on the manual content; **Dr. John Anderson**, Medical Director of Chronic Care Management, Beth Abraham Hospital (Bronx, NY), who reviewed the manual and assisted in the editing; **Hunter-Brookdale Center on Aging** which developed the text under a contract with the State Office for the Aging; the **Metropolitan Commission on Aging** (Ogondaga County) and the **Central New York Chapter of the Alzheimer's Association** which tested the use of the manual under a grant from the State Office for the Aging.*

***William Spellecy,** Manager of the Caregiver Assistance Program; **Richard Killian**, Aging Services Program Coordinator; **Richard Wendover**, Associate Public Information Officer and **Nicholas Rogone**, Director of the Long Term Care Unit were responsible for final editing and production; with assistance from **Pamela Paul**, Keyboard Specialist and **Sybil Schaub**, Senior Stenographer.*

Primary Sources

Five publications were used extensively as resources in developing this manual:

Alzheimer's Disease: Early Warning Signs and Diagnostic Resources, Junior League of the City of New York Inc., 1986.

Caregivers Practical Help, New York State Office for the Aging, Albany, New York 1988.

Caring - A Family Guide to Managing the Alzheimer's Patient at Home, New York City Department for the Aging, the New York City Alzheimer Resource Center, New York, New York 1985.

Guide for Families Caring for Persons with Dementia Related Disease, Kenneth Hepburn, Ph.D., Geriatric Research Educationand Clinical Center, Veterans Administration Medical Center, Minneapolis, Minn. 1987.

The Yankee Caregiver, "If you care for someone with Alzheimer's Disease", Meg Gorman Brunette and Mary Lee Fowler, produced by the Alzheimer's Care Center; Gardiner, Maine 1988.

Introduction

This is a training manual and guide to help you in your caregiving role. It is written for caregivers of homebound patients with Alzheimer's disease and others who are mentally impaired and is a supplement to *Caregivers Practical Help*, a six-session curriculum developed by the New York State Office for the Aging.

Here is information about the nature of Alzheimer's disease and how to deal with the decline in a patient's abilities. This manual gives information about available services and legal and financial issues.

The emotional, physical, financial, and social costs of caring for someone with Alzheimer's disease are enormous and should never be underestimated. This manual provides guidance and suggestions to ease the burden of care. The text answers many questions that arise in the course of caring for an Alzheimer's patient or someone suffering from a dementia-related disease. It provides suggestions to help lessen the daily stress experienced by caregivers and it focuses on the dual nature of the caregiving role, that is patient care and self care.

An *Instruction Guide for Course Leaders* is available from the New York State Office for the Aging. The Instruction Guide provides course leaders with objectives, preparation steps, instructional steps and learning concepts.

Objectives:

- to increase your knowledge and understanding of Alzheimer's and dementia-related diseases
- to understand the progressive stages of Alzheimer's disease in terms of patient traits and reactions
- to deal more effectively with your own needs as well as your patient needs.
- to acquire skills to help in their caregiving role
- to acquire greater knowledge of community resources

Caring for a patient with dementia is a truly difficult endeavor. It can cause severe emotional and physical strain for both the caregiver and care-receiver. Information sharing, skills development and problem solving with persons in similar circumstances can help ease the strain, and make the experience a rewarding one for both caregiver and patient.

How to Use This Manual:

The manual contents can be presented in a variety of ways:

· as a four-session mini-course offered through several sources, for example, local adult education programs; workshops sponsored by local Chapters of the Alzheimer's Association; Red Cross Instructional programs; peer support groups, to name a few

· in a discussion format, and for educational purposes, by fraternal organizations, churches, synagogues, civic groups or senior centers

· in a summary format to agency boards and community leaders; public and private employee assistance programs, as a first step program development initiative.

The manual can also be a handy reference for caregivers unable to participate in formal training.

Content Summary

Chapter I - What is Alzheimer's Disease?

This chapter examines the concept of dementia, specifically the nature of Alzheimer's disease. It discusses who gets it, the causes, the need for medical diagnosis, and details on the progressive stages of Alzheimer's disease.

Chapter II - The Role of Caregiver

This chapter deals with the demanding role of the caregiver. It explores how to deal with personal feelings, the need for self care and setting goals. The caregiver roles of learner, observer, and manager are discussed.

Chapter III - Dealing With Decline in Patient's Ability

This section focuses on problems and solutions and is the most extensive chapter. It promotes the creation of a safe environment and development of different communication techniques. It discusses how to manage daily routines and plan recreational activities. Problems such as restlessness, wandering, incontinence, and violence are examined. Activities of daily living, such as personal hygiene, meal preparation and eating are addressed. The chapter may be used in its entirety as a single session or divided into two discussion sessions.

Chapter IV - Where To Go For Help/Assistance

This chapter provides information about sources of help for the caregiver. Sharing responsibilities with family and friends, learning what social services exist, and dealing with financial and legal issues are some of the topics explored. The final topics discussed are nursing home placement and a continued role for the caregiver.

Note: Throughout the manual, the word patient is often used when referring to care-receiver.

Contents

Chapter I - What is Alzheimer's Disease? 1

Primary and Secondary Dementia
The Symptoms of the Disease
The Course of the Disease

Chapter II - the Role of Caregiver of Person Who Has Dementia 9

Setting Goals
The Need for Self Care
The Caregiver as Learner, Observer, Manager

Chapter III - Dealing with Decline in Patient's Abilities 16

Creating a Safe Environment
Managing the Daily Routine
Activities for the Alzheimer Patient
Communication Issues and Techniques
Special Care Problems and Coping Tips
Personal Care/Activities of Daily Living

Chapter IV - Where to Go for Help and Assistance 42

Sharing Responsibilities with Family and Friends
Learning What Services Exist
Legal and Financial Matters
Nursing Home Placement
References and Suggested Readings

Chapter I

What is Alzheimer's Disease?

In this chapter:

Primary and secondary dementia
The symptoms of the disease
Cognitive changes
Behavorial changes
The course of the disease
Early stage
Middle stage
Late stage

Alzheimer's disease is a degenerative brain disease that causes progressive loss of memory and mental abilities. It is often accompanied by depression and personality change. The cause is unknown. The symptoms and rate of progression of Alzheimer's disease vary. For most patients, the disease progresses slowly over a period of 5 to 10 years, or longer.

Primary and Secondary Dementia

Dementia is the general term used to describe intellectual deterioration, disorganization of the personality, and inability to carry out the normal tasks of daily living. Dementias are categorized as primary and secondary.

Primary dementias arise spontaneously with no known cause and have no known effective treatment. Primary dementia is irreversible. Alzheimer's disease, named after the German psychiatrist and neuropathologist who, in 1907, described microscopic brain changes later associated with the condition, is the most common irreversible dementia.

Secondary dementias are reversible and treatable. They may be caused by metabolic disturbances, nutritional deficiency or other acute (episodic)

conditions that produce dementia resembling Alzheimer's disease, such as drug intoxication, depression, head injuries, brain tumors or pernicious anemia. Because these disorders may be reversed or cured with appropriate treatment, it is crucial that they be identified through a complete medical, neurological and psychological assessment, and a misdiagnosis of Alzheimer's disease avoided.

How many elderly get dementia?

Contrary to popular belief, Alzheimer's and other dementing diseases are not caused simply by old age itself. In fact, most older people are never affected. A range of diseases - of which Alzheimer's is the most common -cause dementia in about 5% of Americans over the age of sixty-five. Dementia is most common among very old persons. Roughly 20% of those over eighty years of age will be afflicted. Approximately one-half of those afflicted with dementing illness have Alzheimer's disease.

Is there a cure?

There is no cure as yet. However, treatment and techniques for patient care are continually improving and specific treatments do exist for some problems which occur along with the disease. For example, drug treatment may relieve symptoms of depression, anxiety, or undue aggressiveness.

What are the symptoms of Alzheimer's disease?

Alzheimer's disease is a steadily worsening disorder of the brain's nerve cells. Parts of the patient's brain are damaged, causing a wide variety of problems and deterioration in one or more of the following:

- memory, concentration and orientation
- mood and behavior
- language and speech
- movement and coordination

Memory loss is the most common first symptom. However, mood and behavior changes may also be early signs. Language and speech difficulties frequently occur later. Usually, movement and coordination are not obviously affected until the advanced stages of the disease.

The changing symptoms accompanying the progression of Alzheimer's disease fall into two areas, cognitive and behavioral. The cognitive changes are related to declining intellectual abilities and cortical functioning. They include deterioration in concentration, calculation, memory, judgment, orientation, language, self-care, and gait, with the eventual loss of ambulatory ability. Currently no treatment is capable of alleviating the primary cognitive symptoms of Alzheimer's disease.

The second area of change accompanying Alzheimer's disease, behavioral changes, are amenable to pharmacological (medication) and, to some extent, psychotherapeutic intervention. Behavioral symptoms occur in about

50% of Alzheimer patients and such intervention can make a significant difference in the quality of life of both the Alzheimer's patient and the caregiver.

If someone has these symptoms does this mean the person has Alzheimer's disease?

No! Minor changes in any of these areas are not necessarily caused by Alzheimer's disease. A comprehensive exam is necessary to rule out or diagnose the following treatable causes of Alzheimer's type symptoms:

- mood disorder, such as depression
- malnutrition
- glandular problems, hormone imbalances or other metabolic problems
- circulatory problems, including large or small (lucunar) strokes
- brain infections
- neurologic diseases, such as Parkinson's disease
- chemical imbalance
- tumors
- medication side effects
- impaired vision or hearing
- accident-caused brain injury

Note: the diagnosis of Alzheimer's disease is made by excluding or ruling out these other possible diseases, many of which are treatable.

What are the tests for Alzheimer's disease?

To date there is no laboratory diagnostic procedure that positively identifies Alzheimer's disease. Making the diagnosis includes a process of elimination. It is necessary, therefore, to rule out other diseases or conditions that may cause symptoms similar to Alzheimer's disease. Both psychological and physical tests may be used. Psychological tests are given to evaluate behavior patterns, memory processes, visual and directional ability and language skills. These tests can also help identify brain damage. Physical tests include blood tests, electroencephalograms (EEG), computerized axial tomograms (CAT SCANS) and other neurological tests. These tests may identify such problems as a stroke or tumor, nutritional deficiencies, hormone imbalances, and a buildup of medication which may be causing Alzheimer's type symptoms.

However, Alzheimer's patients are not immune to these or other illnesses. So when Alzheimer's disease is diagnosed by this process of elimination and presenting symptoms, the patient should be seen regularly by a physician to ensure maintenance of general good health.

Summary:

Alzheimer's disease is the fourth leading cause of death among Americans over the age of sixty-five. Still, people do not, as a rule, die directly from the disease. The more usual direct causes of death are infections, physical disorders, or accidents such as choking on food. Granted, the word "dementia" refers to progressive intellectual decline and

memory loss. But because a variety of factors can produce these symptoms, it is imperative that the afflicted individual undergo thorough neurological, physical, and psychiatric examination, including computerized axial tomographic x-rays of the head (CAT scan). Through these examinations the cause of the mental decline can best be determined. Alzheimer's disease is a "diagnosis of exclusion". The label should not be applied loosely without complete evaluation.

The course of the disease

Alzheimer's disease is often described in terms of early, middle and late stages. These are general rather than precise terms. Each person is unique. The symptoms that occur, when they occur and how long they last will vary in each case. Caregivers should not expect that the progress of their care receivers' disease will follow a predictable or uniform fixed course.

Early Stage

Cognitive Changes

Early in the disease, short-term memory loss occurs. Other problems accompany this:

- unusual forgetfulness
- difficulty in concentrating
- difficulty in finding the right word
- making poor choices or showing bad judgment.

Memory loss in itself is not a sign of Alzheimer's disease. Many people normally have some memory loss as they age. In Alzheimer's disease, the problem will worsen steadily. Although symptoms may seem to come on quite quickly, the problem often builds very slowly. Many times the symptoms are first noticed after the person has been under some strain. A change of homes, an illness, or a trip can overtax a person in the early stage of the disorder.

Some Behavioral Changes

During this stage, the subtle changes in personality may occur. Depression is one of the more common symptoms in the early stage of the disease. There are signs of depression. The patient may:

- seem sadder
- be more quiet or negative than usual
- sleep too much or too little
- lose an unusual amount of weight
- not seem aware of or interested in things or events

People at this stage are increasingly vulnerable if living independently. At times, they cannot recall their address, telephone number, or other significant information about their lives. The area of memory lapse varies from moment to moment. For example, on one occasion a person may recall his correct address but not know the year, on the next visit he may recall the year, but forget the address. Family members frequently interpret this as being good one day and bad the next. However, the person's overall level of cognitive abilities remains faulty.

Patient's response:

It is believed that most of the time, denial mercifully protects patients from confronting the terrible truth about their condition. Still, on occasion, anger, suspicion, and transient crying episodes occur. Depression is frequently observed and may indicate that the defense mechanism of denial cannot be sustained. Discuss these symtoms with your doctor. Discuss the need for medication to alleviate treatable mood or behavior problems.

Middle Stage

Cognitive Changes

The middle stage of Alzheimer's disease is characterized by more and more severe memory loss. For example, the patient:

- is often not able to recognize family and friends
- loses language ability and cannot articulate needs
- begins to require assistance with basic activities of daily life such as bathing and toileting
- suffers memory deterioration to a fragmentary knowledge of address and whereabouts
- frequently cannot identify the spouse upon whom survival depends
- in clinical testing, has difficulty counting backward from 10
- is less and less able to learn to adapt to new situations.

Alzheimer's patients in these stages can no longer survive alone in the community. The patient may be unable to remember even basic safety rules. Thus daily activites such as cooking, driving or using appliances become dangerous. The patient requires close supervision. This part of caregiving can be very hard.

Behavior Change

The patient may exhibit striking personality changes. Anger may appear because of frustration. The disease reduces the patient's ability to perform all adult activities so that the person, increasingly, can neither understand nor make one's self understood. Alzheimer's patients may even burst out angrily for no apparent reason. Being no longer able to figure out the world and cope with it may cause anxiety or nervousness. For example, patients may:

- cry easily
- repeat certain questions or actions over and over
- talk non-stop and without clear purpose
- experience delusions
- be subject to restlessness, wandering and sleep disturbances;
- be subject to extreme worry may accuse you or others of stealing or cheating

Discuss these matters with your doctor to ascertain methods of treatment and coping with these disturbances of mood and behavior.

Patient Response:

The world becomes frightening to patients at this stage. The brain's chemical balance changes markedly. For these psychological and neurochemical reasons, denial becomes less effective. Instead of withdrawal, the patient is prone to agitation, violence, paranoia and delusions. Emotional changes in this stage vary and can also include obsessive symptoms, such as repeating a simple cleaning activity. The patient can show a loss of willpower because of the inability to hold a thought long enough to determine an action.

Summary Chart

Onset Often onset is insidious, and no one is quite sure anything is wrong.	Less spontaneous, less sparkle · Less energy, less drive, less initiative · Less discriminating · Unable to "find words" · Slower to learn, slower to react · Readily made angry · Seeks and prefers the familiar, shuns the unfamiliar.
Early Stage While still functioning in many ways, the patient may need supervision in specialized activities such as meal preparation.	Much slower in speaking and understanding · Great difficulty in making decisions and plans · Unable to calculate · Increasingly self-absorbed · Insensitive to feelings of others · Avoids situations that may lead to failure · Loses thread of story
Middle Stage Now the patient is obviously disabled.	Markedly changed behavior · Uncertain as to how to act · Directions need to be repeated · Poor or failing memory of recent past · Memory of distant past astonishingly clear · Loses orientation to time and place · Invents words · Misidentifies people · Lethargic
Late Stage In this phase, help is needed with simple activities of daily living.	Apathetic · Poor remote or recent memory · Cannot find one's way · Incontinent · Repetition of phrases and syllables · No recognition of individuals · Progresive immobility/ gait disturbance

Late Stage

Cognitive Changes

In the late stage of Alzheimer's disease, patients may be able to carry out activities, but lack the mental skills to do them with a clear purpose. Patients often become severely disoriented, losing touch with the world more and more. Late in the disease there is also likely to be a flattening of expression. You may not be able to tell whether the person is feeling happy or sad, angry or frightened. You may wonder if the patient senses anything at all. Keep in mind, even the very impaired person may still be able to experience pleasure and emotional pain.

The patient, becoming more and more quiet and withdrawn, may show only the slightest response to others, or no response at all. Spouses and close family members often say, toward the end of the disease process, that the person who "used to be" no longer exists.

During this late stage of the disease, physical disability also may become extreme. The person may become bed-ridden and unable able to control bladder and bowel functions. Skilled nursing care may be required in the final stages.

Behavioral Changes

The patient at this late stage may become even more involved in delusions. Examples of late stage delusional thinking include: believing the place where they reside is not their home; believing a thief is trying to get into the house; experiencing delusions of abandonment.

Patient Response

In most cases, it is believed that brain-cell deterioration and denial again protect the patient against much of the emotional impact of the illness. But some patients in the late phase of Alzheimer's disease may continue to laugh, smile, and appear to enjoy life. The victim is as often kind and amenable as recalcitrant and angry. There have been patients in this phase who could no longer talk, yet could attend and enjoy important family events, such as weddings.

It is important to remember that the following stages are only guidelines. They do not necessarily occur in this order. Also, note that the progression of mental and physical deterioration may be rapid or may proceed over a number of years. Each case is unique.

As the patient becomes completely unaware, you must still be prepared to respond. "Does it matter if I talk to my father? He doesn't seem to understand me" "Should I touch my mother?" Human contact continues to make all the difference in the world for the Alzheimer's patient. A loving voice, attention, touch and consistency, are enormously important -- they keep the patient emotionally and physically stimulated and enhance any remaining orientation to reality.

Care at Different Stages of the Illness

Your basic care goals may not change throughout the patient's illness.

Still, the caregiver's role is a constantly changing one. As new symptoms appear or old ones fade, the patient's needs change. A new set of problems and losses must be taken into account.

Each stage of the illness brings its own special care problems. In the early stages, the main problems may be forgetfulness and impairment of learning ability. The caregiver's role might be to help find ways to maintain the patient's ability to act on one's own, as much as possible. This is the time to arrange for ongoing doctor's care and to plan for the future. Talk with a lawyer and start a financial plan for yourself and the patient.

Safety is a big concern in the middle stage of the illness. The memory is failing and judgment is poor. The patient may wander or get into things in or around the home that pose a danger. You may have to watch very carefully. During this stage, the job of caregiving may well expand beyond the abilities of any one caregiver. You will need to set up a network of care arrangements to support your efforts.

In the final stages, more nursing care may be needed. This is the time you will need to consider placing the patient in a nursing home. This is a hard choice. Talk about it with people you can trust and who know what you are going through. Talk to family, friends, a social worker, the clergy, a doctor. Whenever placement is chosen, talking with these people can provide good information and support.

...the caregiver's role constantly changes. As new symptoms appear or old ones fade, the patient's needs change. A new set of problems and losses must be taken into account.

Chapter II

The Role of Caregiver

In this Chapter:

Setting Goals
The Need for Self Care
The Caregiver as Learner
The Caregiver as Observer
The Caregiver as Manager

When Alzheimer's disease is diagnosed, the patient and family learn that the disease is progressive and incurable. Knowing that most patients may live with the disease for many years, increases the stress of caregiving. The patient will eventually totally depend on assistance in basic tasks such as eating and dressing. The patient may also develop irritating and even frightening symptoms. Any long-term illness is difficult for both the patient and family members directly involved in caregiving. The disease profoundly affects almost all areas of the patient's and caregiver's lives. It can distrupt work, social activities, plans for the future and daily activities. Stress can sometimes overwhelm caregivers. Caregivers need emotional support and assistance from family, friends and community.

Although there is no cure for the disease and no way to stop its progress, some things can be done to maintain the patient at a level of functioning that can make life as comfortable and enjoyable as possible under the circumstances. There are also ways to make caring for the patient easier. Caregiving puts a great strain on body, mind, and spirit. Caregivers should care for themselves as well as the patient.

Setting Goals

The basic goal throughout the illness is to ensure, as much as possible, the patient's physical comfort and safety. The caregiver will also help the patient preserve a sense of emotional calm and self-esteem.

There are fundamental things caregivers should do:

- learn about the disease
- find doctors willing to treat both the patient and caregiver
- modify patient's surroundings as needed establish a routine of daily activities
- obtain help and respite services

Caregivers fill many roles and learn new skills. They will provide comfort just by being with the patient. They learn to observe and explain the patient's actions to family, friends, doctors, or others. Caregivers will supervise where the patient goes and what the patient does. The caregiver will be a nurse, advocate, and guardian. Caregivers must make decisions affecting the future of the patient and themselves.

Caregiving is largely concerned with watching and problem- solving. To become an accurate observer and effective problem-solver, learn as much as possible about the disease and the needs, feelings, and reactions of the patient. You must also learn about yourself. The caregiver's own needs, feelings and reactions to the patient play a big part in the patient's care.

Caring for one's self is an important part of insuring the patient's good care throughout the illness.

The Need for Self Care

Physical Health

Caregiving is physically demanding. Caregivers must pay special attention to their own physical well being. The patient's doctor should be a resource for the caregiver. Ask for suggestions as to how to keep up your physical strength and emotional health. As a caregiver you may not eat well and get enough sleep. This can impair your ability to function. Remember, you have a responsibility to yourself. A later chapter will deal with how to ask for and receive help to sustain you as a caregiver.

Emotional Health

Caregiving often brings a heavy emotional burden and may induce a prolonged period of loss and grief. Other strong feelings may occur: anger, a sense of despair, sorrow, guilt, frustration, a feeling of being alone or overwhelmed. This period can also be a time of considerable anxiety and uncertainty about the future. Many caregivers become very depressed.

The change in relationships is a difficult emotional issue to face. There comes a time when the patient is no longer the person you once knew. The disease affects both memory and judgment. The caregiver's relationship with

the patient will change from what it was before the onset of the disease. You will give orders and take charge. You may have to learn how to do things you relied on the patient to do.

The following suggestions may help you to maintain good emotional health:

Express your feelings.

Express your feelings. Don't try to suppress them. Some caregivers talk with counselors, psychologists, social workers, or clergy. Others are comfortable talking with a doctor or nurse. Still others prefer to confide in family members and friends. Also, caregivers benefit from taking time alone to think and sort out feelings.

Consider joining a support group.

Many caregivers find emotional support and suggestions from support group members. These are people with similar situations. Group members can provide tips and ideas based on their own experiences. The group offers a safe place to express feelings. Obtain information about support groups from the Alzheimer's Association. The phone number for the local chapter is listed in the telephone directory. Your local Office for the Aging can also advise you regarding the availability of support groups.

Have realistic expectations.

Caregivers may find many situations which call for compromise. Examine the expectations you have for yourself and for the patient. As the disease progresses and the pressure of caregiving increases, you may find yourself weighing your expectation versus more simply achieving your goal. For instance, if you are accustomed to dining in the dining room, perhaps serving meals in the kitchen may be easier for all concerned. Trial and error are great teachers. Scale your expectations to what is reasonable.

As you provide care you will learn, become more skilled, and solve problems. This experience should give you the skill to handle other problems as they occur. Anticipate situations. Develop options for alternative care arrangements.

Have Options for Care

At times, the role of caregiving can be overwhelming. Have some options for alternative care arrangements. The doctor can help you get started. Family and friends can also help. Community agencies have a range of resources and types of assistance. Some nursing homes offer temporary respite. Explore options early, and be prepared for the need when it comes. This topic is examined in detail in Chapter IV.

Remember your own needs.

The patient should not always come first. Caregivers need regular rest and relaxation. An exhausted, depressed caregiver can't provide better care than one who regularly takes a

break, keeps in touch with friends and occasionally takes a vacation. Taking care of yourself will actually make you a better caregiver.

Occasionally, step back and reflect on the wonderful work you are dong. In fact, even in times of great stress, you have reason to be happy and derive great satisfaction from what you are doing.

Reflect on the following excerpt from *The Yankee Caregiver,* which begins with the question:

So What Do I Have to Feel Happy About?

Although all of us who care for or love Alzheimer's victims know the future will be difficult, we can cope better if we keep things in perspective. It is not the end of the world; there are still many things in our lives that can give us pleasure. A sense of humor is one of them; make sure you exercise it regularly, like a set of muscles. Our own health and that of your healthy family members is another. And still another pleasure is the new friendships you can have with other caregivers; they are people you can tell your troubles to or just have fun with.

Here are some reminders to help you keep a positive attitude:

· You can use short-term forgetting to your advantage: divert, distract, and know that in a relatively short time, even the worst feelings of anger, betrayal, and anxiety will surely pass.

· The shame and embarrassment that may torment your loved one in early stages of the disease will pass, leaving him more content and easier to manage.

· You have a new network of resources to draw on--the network of all of us fighting Alzheimer's Disease. Whether or not you choose to become a formal member of this growing network (by joining a support group or ADRDA), you can pick up a phone and use this resource for friendship, advice, and support. It's a ready audience for your experience and knowledge, and the most caring group of people in the world.

· You have made a decision that everyone admires and respects. Your taking responsibility for an Alzheimer's victim's care and comfort is regarded as an act of near-sainthood by most people. You will find almost universal support and approval for what you are doing, making people ready helpers and listeners.

· You have gained a specialized body of knowledge that others can benefit from. Since it's an area we don't yet know much about, caregivers are like pioneers, with valuable expertise and skills to share.

If you can get through this,

you have the inner strength to bear anything.

· Alzheimer's caregiving builds patience, a new tolerance for all varieties of human behavior, gratitude for one's own health and capacity, a new appreciation of the good things in our lives, and valuable expertise that other caregivers can use.

Reward yourself

Giving yourself regular treats will also work to maintain a healthy equilibrium or balance in your life.

Here are some suggestions:

· Ask the patient's friends and favorite relatives to write a letter reminiscing about the enjoyable times they shared and some of the qualities they most admired about the person with Alzheimer's. Your friends and relatives will probably be eager to have the chance to do something constructive for you, the caregiver. Explain that you are putting together a scrapbook for your grandchildren or future care-givers who did not know the victim before they lost their mental capacities. This scrapbook will also be a great comfort to the family, a tribute to your work as well as to the victim, and a wonderful keepsake to treasure.

· Treasure yourself; you are doing good deeds every day. Treat yourself to best friends and favorite activities to keep a sense of fun and perspective in your life. Eat well, sleep on a comfortable mattress, and take regular walks or other exercises with friends.

· Forgive yourself; there are going to be times when you lose patience, become angry or depressed. These reactions are natural. Forgive yourself and move forward.

· Schedule frequent respite into your careplan.

· Line up several sources of caregiving substitutes for spur-of-the-moment breaks.

· Share your problems and knowledge with others
- join a support group; talk to other caregivers;
- call on other family members to help or listen; talk to victim's doctor about your own feelings and problems;
- unload on friends if you need to; they will understand.

· Draw on the growing body of Alzheimer's information and programs. This booklet is just one of many resources available to you. Seek out more information and support to help you cope with the caregiving challenges that lie ahead.

The Caregiver as Learner

The caregiver who knows the patient's limitations will be better able to deal with problems that arise. Many behaviors are the result of damage to the brain and are, therefore, beyond the person's direct control.

Life is easier for the caregiver who develops the habit of not judging the patient's motives and actions. Because of brain-damage a patient may not see, hear or feel things the same way you do. The patient often can't figure out what's going on and may react in ways that seem wrong or cause you pain. The patient may strike out physically or verbally at you or others but it is not a "personal" attack. Learn how to respond calmly, with reassurance.

Learning to respond with kindness may be easier than trying to control these actions. A person with dementia doesn't learn well. You can't teach the patient how to act. In fact, it is the caregiver who is the learner.

Learn to devise your own "tricks of the trade." You will become clever and inventive as you find ways to prolong the patient's ability to act on one's own. For instance, doing things in a set routine may help the patient retain the ability to do them. Praise, rewards, or small treats may also help a desired behavior. At different stages of the disease, you may have to do different things. Signs and picture cues may work for some time. Simple commands may also work. Breaking actions into small, step-by-step units may be useful. You may have to help the patient start an action.

The Caregiver as Observer

By observing the patient carefully, the caregiver can become an expert about the patient. The caregiver becomes skilled at predicting what the patient might do in various situations, at knowing what will calm the patient, or catch the person's waning attention, make the person happy, or keep the person busy. Your observations are important to the patient's good health. The doctor will rely on you for clearly presented information about your observations of the patient's emotional and physical health. As observer, you need to be objective, detailed, and non-judgmental. Your observations can also protect the safety of the patient and others. Be alert to the patient's declining abilities. Remove hazards. Restrict or supervise activities as needed.

Observe yourself! Try to see yourself as the patient might see you to be sure your action doesn't trigger negative reactions. This may entail altering or controlling your natural reactions. To protect your own health and happiness be alert to personal fatigue and emotional stress.

Caregiver as Manager

The caregiver manages the patient. Management skills include relating well to the patient and others, coordinating and supervising the activities of others, delegating tasks when appropriate, and planning. A good care manager draws on all of these skills.

A care manager must relate well with the patient, family, friends, social service advisors and health care providers. The caregiver coordinates the provision care and long term planning. The care manager is the major link between the patient and others. Keep family and friends apprised of the patient's condition and of the help you need.

The caregiver structures and supervises many activities of the patient's life and must sometimes manage legal affairs and finances. The caregiver will be involved in making plans to provide for the patient's future care. Skilled advisors can help address these concerns. More details about working with financial and legal advisors can be found in Chapter IV.

The caregiver also organizes and directs a network of helpers and an assortment of care arrangements. You may simply coordinate family help at first, but later you may need to find and oversee other kinds of help, either at home or in separate care facilities. The caregiver also manages the patient's medical care and works with health care professionals to carry out treatment or care plans.

As a care manager you are a key person in the patient's life and you must take good care of yourself.

. . . you are a key person in the patient's life and you must take good care of yourself.

Chapter III

Dealing With Decline in Patient's Abilities

In this chapter:

Creating a safe environment
Managing the daily routine
Activities for the Alzheimer patient
Communication issues and techniques
Special care problems and coping tips
Restlessness and wandering
Aggression and violence
Incontinence
Personal care/activities of daily living

Here we discuss several issues related to the various responsibilities of caregivers as they deal with persons with Alzheimer's disease. They are called upon to be observers, to make judgements, and to develop responses to a variety of situations faced in giving care.

As Alzheimer's disease and other forms of dementia progress, the patient becomes less able to do many things safely. The world seems confusing, even frightening. The patient becomes less and less able to recall what things are, how they work, what is dangerous, what is safe. Both adult judgment and the physical skills to perform adult tasks are gradually lost. They decline below safe levels at different times. Judging when the patient's activities pose a danger to self or others becomes a hard task for the caregiver.

What is dangerous? Tasks requiring the use of equipment could be dangerous. This includes driving, cooking, and working with power tools.

Simple activities such as smoking require great caution. The danger in other tasks may be less obvious. Outdoor activities such as caring for the lawn can be a problem if the patient wanders. Taking a shower, using a hair dryer, even climbing stairs can be dangerous when skills and judgment decline. Even safe tasks can become problems. For instance, setting the table could be a problem when the patient cannot remember how and consequently becomes upset.

Frustration from declining abilities can make the impaired person feel useless and unhappy. Self-esteem may have come from the ability to perform a particular task. The loss of ability can lead to angry outbursts and difficult behavor.

A caregiver must often deal with the patient's declining skills and judgment, gradually taking over the management of the patient. At first this involves assuming the harder tasks. The caregiver must decide what the patient should and should not do. The caregiver must first overcome any fears about the problem. Admitting that the patient is losing skills may heighten the sense of loss already felt by the caregiver who faces new burdens. Sometimes the caregiver "looks the other way" a little longer, but should not wait so long that a crisis occurs.

The goal becomes ensuring the safety and reasonable happiness of the patient while also making sure that caregiving tasks are not overwhelming. How can this be managed? The answer to this question involves three steps: observation, judgment, and response.

Observation

The caregiver can't spend every moment following the patient around to determine functional abilities. This would be a grim chore and would likely upset the patient. The key is to be sensitive to early clues and act on them. Often some small event will occur that will alert the caregiver that closer observation is necessary.

Here are some helpful questions.

· Can the patient concentrate long enough to do an activity safely? For instance, when cooking, is the radio a distraction so that preparing food properly or turning off the stove is forgotten?

· Does the patient have enough judgment and good sense to perform the task safely? For example, does the patient dispose of matches properly or know when food is fit to eat?

Judgment

The primary caregiver has the authority to judge when an activity is no longer safe. Could the activity harm the patient or others? If yes, respond promptly. If no, leave well enough alone. There is a need to balance careful observation versus over protectiveness.

One activity deserves special mention. Impaired persons should not drive. Driving is an extremely complex activity. Most experts stress the impor-

tance of stopping the mentally impaired patient from driving very early in the disease.

Response

Once a decision is made that an activity is no longer safe, restrict that activity. There are several ways to do this tactfully.

Don't bring up the subject. Choose words with care, and don't invite trouble. For instance, don't suggest meal preparation together if the patient gets upset during the bustle that often is a part of preparing meals. If the patient will not be involved, don't even mention what needs to be done.

Be prepared to offer a diversion when needed. Keep a list of simple, repetitive activities the person enjoys.

Learn warning signs. Try to divert the patient's attention when you notice these signs. When the patient seems about to begin a problem activity, suggest one of the substitute activities, without delay.

Develop other techniques for preventing problem activities. It may be helpful to equip the home with devices to prevent the patient from beginning activities judged unsafe. The devices need not be fancy or costly. Latches in odd positions (up high or down low) can stop an impaired person at a door or window. A garage mechanic can suggest several simple ways to keep a car from starting. The utility company can suggest ways to make the stove and furnace safe.

The patient who is still alert enough to outsmart preventive measures can be a problem. For instance, a patient may still be able to figure out how to get the car started. What can be done then depends on how much the patient is still able to understand.

A simple explanation that the activity is no longer safe may work. The caregiver may have to deny access (take away keys, lock a room), or outside help may be needed. The authority of other family members, a doctor or nurse, a police officer or a member of the clergy can be helpful in convincing a person that they are no longer allowed to perform certain activities. For instance, showing a written statement from the doctor may help persuade the patient that an activity such as driving or cooking is no longer allowed.

Creating a Safe Environment

The living environment is extremely important. Home can be a place of safety and security. Familiar objects remind patients of who and where they are and what is expected. Home can also be a source of confusion and frustration.

Safety

Anything potentially hazardous should be removed. This includes irons, matches, medications, cleaning products, insecticides, and small objects which might be ingested. Because Alzheimer's disease results in forgetfulness, dimin-

ished mobility and coordination, all unnecessary furniture, clutter, and area rugs should be removed. Placing safety gates at the top of stairways will help prevent falls.

Vision

Most older people, including Alzheimer's patients, experience vision changes. These changes may include a diminished ability to see objects clearly, to judge distances accurately, to differentiate colors, to see in dark or dimly illumined areas and to adjust vision quickly when moving froma bright to a dark area. Older people tend to experience more glare from intense light sources. Waxed or highly polished floors aggravate the problem of glare.

Eyeglasses can correct some vision changes. Better vision lessens confusion. Some changes require environmental modifications for greater safety. For example, because good lighting is so important, the patient should have a bedside lamp which is easy to reach, easy to turn on and difficult to knock over. A well lighted home will have evenly distributed light sources. Shiny floors and busy patterns should be avoided. The bedroom, bathroom and all hallways should be equipped with working nightlights, turned on every night. Finally, items used to orient the patient (such as clocks, calendars and signs) should have large print. Black print on a white or yellow background is the easiest to read because of the contrast between the colors.

Simplicity and Consistency

A safe environment is simple and consistent. Rooms the patient uses, especially the bedroom and bathroom, should be attractive but uncluttered. Furniture should be in a familiar location and often used items should be kept consistently in one location. Simplicity and consistency not only help deter accidents, but also make life less perplexing and frustrating. A person with Alzheimer's disease is easily confused and distracted by the many stimuli in even the simplest environment and has trouble locating things if they aren't kept in the same place. Magazines, knick-knacks and memorabilia left around the patient's room could be confusing rather than decorative. Shaving cream left where the toothpaste is usually kept is likely to end up on the toothbrush. Medicines stored on open shelves invite disaster.

Reminders

Clues and reminders may help the patient function more successfully. An easy to read clock and a calendar in the patient's room are a reminder of the month, day, year and time. A simple schedule of the day's activities will lessen uncertainty about what happens next. For example:

Monday
7:30 Wake up
8:00 Shave
9:00 Breakfast
11:00 Walk
12:30 Lunch
2:30 Gardening

6:30 Dinner
8:00 Music
9:30 Bath
11:00 Bed

Other clues and reminders can help. In the early stages of the disease, many patients benefit from writing themselves lists and notes about what they need to remember. You may have to provide the writing materials.

In the later stages of the disease, deteriorating memory can sometimes be helped by simple, easy to read signs. If, for example, the patient can't remember the location of the bathroom, a large sign, "Bathroom", printed in large, black letters on white or yellow construction paper may solve the problem. Large, black felt-tipped markers are ideal for printing. A sign "Brush Your Teeth" in a conspicuous place may serve as a reminder, but if the problem is forgetting how to brush, you may need to get the patient started. Don't overdo. Signs may be helpful if used sparingly. Labeling everything and posting lists everywhere will only cause confusion. Use signs to correct a specific problem, and don't use more than one or two in a room. Identify the most serious memory lapses (such as not remembering where the bathroom is or forgetting to change clothes) and use signs to help with these problems.

Finally, put emergency numbers by each phone, particularly those for the doctor, fire department and police. Inform the fire department that there is a person at home who might not be able to get out unaided in case of a fire. If a "911" emergency call number is available, inform the staff that an impaired person lives in the home. This is vital information in any emergency. Consider using an alert system. An alert system can be used to call certain numbers automatically. The caregiver might carry an electronic paging type of device to call for emergency help even if the phone is inaccessible. The call can be set to go to several locations: neighbor, family members, or (in some places) the police or other emergency service. The alarm will continue to repeat its message until someone responds. Call your local Office for the Aging for information about these systems.

The Three Parts of Managing the Daily Routine

To manage the patient's daily routine, simplify, structure and supervise activities. Try to reduce the number of daily choices. Keep in mind what the patient can and cannot do. Set priorities. What really matters? What can be given up? Compromise to avoid needless conflict. Know when to be firm, for instance, in matters of safety.

Simplify Activities

Limit the choices the patient must make. Instead of asking "What do you want for dinner?" - offer just two choices. If there isn't any choice, don't ask. Respect the patient's likes and dislikes. Be prepared to compromise. This is especially true for daily activities. If the patient is fond of a certain plate, cup, glass or chair, make them available. Compromise is easier on everyone than needless conflict.

Encourage self-care as long as

possible. But, be realistic about the person's ability! This saves work and helps preserve the patient's self-esteem. If, for instance, the patient has trouble cutting food and using a fork, provide a spoon and pre-cut food. As time goes by, the task may take longer and longer. Be patient. Eventually you may need to help select clothes or supervise what to do next.

Make sure the wardrobe is suitable. Scale it down. This makes choices easier. A full closet can be extremely confusing. A few changes of comfortable and easily laundered clothes will suffice as the impairment progresses.

Clothing should be easy to put on and take off for toileting, bathing and changing for bed. Two-piece outfits are easy to change. Consider clothes with elastic waist bands, over-sized pullovers, front-closing shirts and blouses. Footwear needs vary. Running shoes offer good support and traction for the person who paces. For the less active, use properly fitting slip-on shoes. Have the unsteady patient sit on a chair or the bed when putting on clothing.

Supervise Activities

Be prepared to supervise personal activities. For example, bathing may become difficult or dangerous for the patient to do alone. Consider how often bathing is necessary. Are there changes in the routine that would help you? It may be necessary to prompt or show the patient what to do. You may have to wash the patient.

Sensitivity to temperature declines as the disease progresses. Test the temperature of the water. As coordination and balance decline, judge whether the patient can safely use the tub or shower if unaided. Supporting bars or a shower chair might help. Eventually, the caregiver must decide if a shower or bath is worth the effort or is safe. Perhaps sponge baths may be called for.

Ask family members or friends to help with some of the special grooming tasks, such as shampooing or trimming nails. When possible, a trip to the barber or beauty shop combines an outing and meeting a basic need.

Structure Activities

Plan menus for several days that can be followed and then repeated. To avoid conflict take into account food likes and dislikes. Your own tastes also count. Shopping lists are easier to develop when meals are planned in advance. With planned lists, it is easier to ask another to do the shopping.

Encourage the patient to participate in household tasks. Simple, repetitive tasks are best. Perhaps the patient can still help dry dishes. Folding laundry might be stubstituted for doing the wash. Perhaps raking leaves is still safe yard work.

If the patient balks at a planned activity, alternatives may be needed. For instance, substitute a sponge bath when encountering resistance to a bath or shower. A milkshake sometimes may

substitute for a multi-course lunch. Quiet activity may sometimes substitute for a nap. Keep a written list of useful, simple diversions to be used when the patient seems to be getting upset.

Activities for the patient

A list of activities may include playing catch, a walk, work in the garden. List activities the patient can do and enjoys doing alone, such as playing solitaire, listening to music (especially old favorites), watching TV, looking at pictures in magazines or albums, or assembling a jigsaw puzzle (large and simple).

List activities that can be enjoyed together, at home and elsewhere. Don't automatically stop going places.

If you can't think of enough activities, ask for suggestions from members of a support group, a senior citizens' program director, an activity director or recreational therapist at a nursing home. Call or visit them in person. Also, some respite programs may be available which provide activities for Alzheimer's patients. Observe activities, especially those which can be repeated at home.

The following activities are geared toward the moderately to severly impaired patient. They can be made more complex and sophisticated for an early Alzheimer's patient, and some can be further simplified for the very impaired. Most can be adapted to the individual needs and abilities of patients.

Consider what the patient enjoys and is able to do. Consider the time you can devote to the activity and whether you want to do it with the patient (e.g., dancing) or simply supervise. Activities requiring only supervision may free-up the caregiver to do other tasks.

The more impaired the patient, the simpler the activity should be. A very impaired patient requires much help, close supervision, frequent reassurance, and step by step instruction. Use simple, consistent instructions and, when necessary, demonstrate what needs to be done. Repeat instructions frequently.

Gardening: Gardening provides exercise and sensory stimulation in the form of smells, tastes, textures, colors, shapes and sounds. Because gardening activities change with the seasons, working in the garden can help orient the patient to the time of year. The garden may stimulate memories and is a good place to reminisce. Indoor gardening is also a possibility. Check with a gardening store for materials and instructions.

Cooking: Cooking provides much sensory stimulation. The sounds, smells and tastes of the kitchen can stimulate happy memories. But, be prepared for sad memories as well. Preparation of traditional holiday foods may be particularly pleasurable as a reminder of heritage and season. Because meal preparation is so basic to family life, assistance with the cooking may help the patient feel more like a contributing member of the family.

Cleaning and doing laundry: Cleaning and doing laundry are familiar activities to those who have been homemakers. A simple task may be folding bath towels, dish towels or pillow cases. These activities provide the patient an opportunity to feel like a contributing member of the family.

Reminiscence: Many patients enjoy reminiscing. Memories of long ago are usually much clearer than the memory of recent events. The past also often was a time of greater ability and self-respect. Recalling the past may help bring back some of those feelings. Family photograph albums particularly those which chronicle the patient's life, stimulate reminiscence. Albums with one or two pictures per page work best because they are less distracting.

Music: The library may be a good source for records of music familiar to the patient. The patient can listen, sing along, and describe the memories they bring back. Try to obtain recordings of music that the patient likes, for example, from a certain period or country by a particular performer.

Games: Choose activities the patient can do and enjoy. Complex activities can frustrate the patient. Games provide cognitive stimulation as well as entertainment. If the table top has a design, cover it with a cloth of a single solid color. Clear the playing surface of distracting items.

Jigsaw puzzles are often a good activity. Simple puzzles with a limited number of large pieces work best. The design should be uncomplicated. More complex puzzles can be used if the patient is to finish the puzzle by fitting in the last four or five pieces, rather than doing the whole puzzle.

Activities which encourage self-expression: Everyone needs opportunities for self-expression. This need may be particularly acute in Alzheimer's patients. The spoken word is an important medium for expressing thoughts and feelings. It is often inadequate, however, for Alzheimer's patients because the ability to use language effectively diminishes as the disease progresses. Creative alternatives must be devised.

Many enjoyable activities involve the arts. The patient may have little experience with art, music or dance and may feel foolish or childish participating. You can solve this problem by working with and encouraging the patient throughout the activity. Initiate the activity. To simply provide a set of paints or a ball of clay and expect the patient to produce something will probably be unsuccessful. For example, play recordings of classical music and direct the patient to move the paint brush to the music.

If the patient likes opera or old show tunes, play an appropriate recording, discuss what the story is about and have the patient paint a picture related to the story or to the mood of the music. Water colors are best for these activities. Cut some colorful pictures from magazines which embody a particular theme; for example, animals, seasons, emotions. Show the pictures to the patient, discussing each. Encourage the patient to draw or paint something related to the theme (e.g., a cat, an autumn leaf, a face). Paste the pictures on cards. These can be sent to relatives

or friends.

Dancing: Play recordings of familiar music. Encourage the patient to sing along, move to the music or dance with you. The patient may also enjoy keeping time by clapping or toe-tapping.

Miscellaneous Activities

Alzheimer's patients who have had pets derive great pleasure from holding, stroking and watching animals. The patient might enjoy visiting a park or a neighborhood pet shop.

Grocery shopping or visiting a museum may be a possibility. Go at a time when the store or museum is relatively empty and quiet. Walk along a familiar route. If there is a nearby "Y" or senior center with a meals or activities program, talk to the director about having the patient attend. Once a week attendance for an hour or two will help lessen the patient's isolation and free up the caregiver's time.

Exercise and movement

The caregiver must not neglect exercise for self and the patient. Exercise is recommended for people of all ages and may be particularly beneficial for Alzheimer's patients and their caregivers.

There are many benefits of regular exercise. It enhances the caregiver's ability to deal with the emotional and physical stress of caregiving. Exercise helps the patient ward off illnesses which can aggravate Alzheimer's disease symptoms. Even minor illnesses such as colds and urinary tract infections can exacerbate forgetfulness, confusion and problem behaviors which make caregiving more difficult.

Exercise seems to decrease the agitation and restlessness so common among Alzheimer's patients and so disturbing to their families. It tends to increase the patient's energy level during the day, decrease nighttime agitation and improve the patient's ability to sleep through the night.

Exercise can provide enjoyment and a feeling of togetherness. Exercise is something that can be done and enjoyed together when the number of adult activities diminishes. Experts tell us that exercising seems to bring out 'the normal' in an Alzheimer's patient and in the relationship between patient and caregiver. Unlike most other adult activities, walking, dancing and moving to music do not rely on intellect, language or other failing abilities. Dancing may enhance communication between the patient and the caregiver in a very intimate and satisfying way. This is expecially true between spouses.

Exercise is a means of expression and a way of reminiscing. Movement can convey thoughts and feelings. For an Alzheimer's patient, movement may be an important means of self-expression. Exercising done to familiar music

also provides an opportunity for reminiscing. Include indoor exercise activities such as home bowling (for example, set up in a hallway), rhythmic arm and leg movement to music, playing catch with a beach ball. If the patient enjoys watching sports, take a walk to local park or school yard.

Communication Issues and Techniques

Living With the Problem

If the patient has difficulty communicating, the caregiving role is more difficult. Observe closely and adjust to the patient's changing abilities. Stay alert to the possible impact on communication of other health, vision or hearing problems. Managing the day-to-day routine will take more time and effort. Caregiving can become frustrating and irritating. If the caregiver is upset or angry, the patient almost surely will become even more so, making the job even harder. There is a need to develop techniques for coping with both the caregiving problems and your own feelings.

A progressive deterioration in the ability to use and understand language is one of the most devastating symptoms of Alzheimer's disease for patients and their families. Subtle language changes occur early, but by the final stages of the disease, patients may be unable to speak or to understand.

At first, the patient may be able to compensate for language deficits. The patient may be able to describe the forgotten person or object. But as the progression of the illness makes the world more confusing and unmanageable, the patient becomes increasingly unable to express feelings of confusion, isolation, anger and fear. As dependence increases, the patient becomes less able to communicate. Not knowing or understanding what the patient wants or says, not being understood by the patient and coping with incessant repetition or total silence are extremely difficult for caregivers and others.

Improving Communication

Communication means more than talking. Good communication involves: Active listening, timing, setting where communication takes place, and effective self expression. To assist communication, have the patient evaluated by a doctor to assess possible hearing problems.

Active listening

Watching and listening are important to good communication. The goal of active listening is to understand what the patient is trying to get across.

Time and place

Certain times seem to be better than others. Some settings make communicating easier. Be sensitive to potential distractions and try to eliminate them.

Effective self-expression

The caregiver must be sensitive to one's own style of communicating. Note how you say things. Are you saying what you really mean clearly and simply? Do the tone of voice, facial expression or body movement help or hinder communication?

Improving listening skills

Listen! No one who does all the talking can possibly be a listener. Patience is necessary. If a thought is hard or complex, it may take longer for an impaired person to understand or respond. It may take several minutes for the patient to even begin to answer a question. Repeat the question or idea after waiting a while for a response.

Keep things simple. Use short sentences and plain words. Avoid complicated questions or directions.

Do not interrupt. The patient should understand that you care what he or she is trying to say. Maintain eye contact, and stay near the person.

Be gentle, and make allowances for poor behavior. Outbursts are not unusual, but they are not deliberate. Try to be calm and to use tact, even if the patient is loud and abusive. Try to respond to negative statements with understanding comments until the angry outburst ends. It is important to remember that, while some things said by the patient really do hurt the caregiver, they are not meant personally.

Do not assume that the patient understands you, even if professing to understand what is said. There may be no understanding at all. The best way to check understanding is to see what the impaired person does, instead of trusting what is said.

Remember, the patient will forget things you say. This can be very frustrating. There is little that can be done. Just assume that frequent repetition will be necessary.

Improving the setting and timing

Make sure the patient can see you well. Maintain eye contact. Avoid glaringly bright or very dark settings.

Avoid distractions. Communication is hard, if not impossible, under the following circumstances:

- when the patient is involved in some other activity that requires concentration;
- when the background is noisy (loud street noise, the sound of the television, loud music);
- when other things or people attract the patient's attention (at shopping centers or restaurants, for example).

It may be appropriate to set aside a special place just for communicating. Find a quiet, simple place.

Try to observe the patient's daily patterns. Certain times of the day may be better for communication. If so, take advantage of these times. This enables

anticipation of problems that can arise during the bad times. Allow extra time for explanations.

Improving your communication

Plan what you are going to say. Know what you want to tell or find out. Break this information down into individual parts. Simplify everything as much as possible. For example, give one direction or bit of information at a time. Ask one question at a time. Use brief, easy-to-understand words and sentences but speak as you would to an adult.

Anticipate problems. Be prepared to repeat yourself many times without losing your temper. Make eye contact before speaking. If possible, sit if the patient is sitting or lying down, in order to be at the same level. Sometimes an appropriate gentle touch, can be a way of getting the person's attention before you speak.

Listen to how you sound! Is your voice louder than usual? If so, the patient may think you are angry or upset. Even if the patient has a hearing problem, try to speak in a clear, pleasant voice. Speaking slowly and clearly will help. Remember to speak as one adult to another.

Do not play "20 questions." This attempt to jog the memory only confuses and sets the patient up for failure, lower self-esteem and frustration.

Watch your "body language". Are you smiling when you speak, or frowning? If what you say and how you say it do not agree with how you feel and what you really mean, you may be giving a mixed message. Impaired people don't necessarily lose the ability to "read" such non-verbal cues.

Special Care Problems

Do not hesitate to seek professional counselling for difficult to manage situations and feelings. Caregivers often ask how to handle the disturbing behavior caused by Alzheimer's disease. Psychiatric symptoms, such as delusions, hallucinations, depression or angry outbursts, tend to be the most upsetting to families. Other common behaviors, such as wandering, agitation, hiding and hoarding things or inappropriate table manners, may be less frightening but no less confusing to caregivers. Strange behaviors can embarrass, irritate or sadden family members who sometimes can't believe what they are seeing.

If possible, take a short break from an irritating situation. If that is impossible, at least promise yourself a reward later for your patience now. Reassure the person of your love and concern. If you do lose your temper, don't worry needlessly. You may be sad or feel guilty about losing your temper. This is a natural response, but don't torment yourself. The impaired person forgets such incidents quickly, and so should you.

How well you structure the day for both of you is important. A regular routine will be easier. Build in time to take a break yourself. Also, seek help! Work with health care professionals. Create a network of care arrangements

to meet both the needs of the patient and your own needs. Do not hesitate to call on family members and friends for help. Consider hiring help occasionally.

Finally, remember that talking with others in similar situations can be extremely helpful. They may have suggestions for coping with the problems you face. Also, sharing experiences helps caregivers realize that such problems do not result from poor caregiving or the patients' willful refusal to cooperate. Problems result from the disease itself and are often faced in the caregiving role.

Consider joining a support group. The local Office for the Aging, Alzheimer's Association Chapter and hospitals may be able to direct you to a support group.

Sometimes it is helpful to find just one person with whom to talk. This might be a caregiver, a social worker, visiting nurse, or a member of the clergy. The local Office for the Aging can offer suggestions.

The following points may provide ideas about how to respond to disturbing symptoms:

· Try to understand the cause. Was there a change in environment, routine, medication or caregiver? Were you feeling rushed, impatient, angry at the patient or at someone else? Was the weather inclement, preventing an outdoor activity that is normally the highlight of the patient's day? Were there strange or unfamiliar noises which frightened the patient or which were misinterpreted?

· The time of day may affect behavior. Wandering, pacing, agitation or depressed mood often increase in the later afternoon or early evening. This is known as the "sundown" effect. Even though little can be done to change or control this behavior, anticipating occurrences may help to better plan activities.

· Certain behaviors result from the patient's attempt to cope with stress or tension. Fidgeting, rocking, pacing back and forth or wandering may help to release energy. Moving about may help the patient decrease agitation.

· Depression may appear in the early stages of the disease and cause changes in eating, sleeping and other behaviors. Awareness of memory and functional changes may cause fright and depression. False reassurance seldom works. Some patients find relief by talking to a professional counselor or psychotherapist to discuss fears, regrets about the past and plans for the future. Some patients can benefit from psychotropic medication therapy.

· Feelings of anxiety often explain the onset of certain behaviors such as wandering

or hiding objects.

· Wandering may represent a search for security. Questions and statements such as "Where is my husband?" or "I want to go home" illustrate feelings of insecurity and fear. Reassurance at these times may be helpful. Saying things such as "I am here to take care of you," or "I know you are feeling frightened and alone," may calm and reassure an anxious patient.

· Paranoia or suspicion is not a surprising symptom. Everything is less understandable, less manageable and more frightening to the patient. Some patients can be reassured by the caregiver's efforts to understand how frightened and out of control they feel. Others may not respond as well, and may need medication if agitation becomes unmanageable.

· Too much stimulation, such as exposure to crowds, loud noise, unfamiliar places or events, may cause agitation or withdrawal. Restraining an agitated patient usually makes matters worse, increases fear and complicates understanding the causes. Medication should be used as a last resort to control behavior. It should always be given under the careful supervision of a physician, since adverse reactions can add to problems of patient functioning and management.

· Make notes about when behavior occurs. This may help you to understand when, why and how behaviors and symptoms develop. Continue to use whatever interventions work. Don't force those that don't work! Remember that the patient's behavior will be unpredictable; what worked last week, or even yesterday, may not be effective today. The patient's behavior is symptomatic of the illness. The patient is not intentionally doing things to annoy, anger or frighten others. Patience, flexibility and good humor will make life easier for you and the patient.

Note: See *Remediable Behavior Symptoms*, page 33 for more detail.

Restlessness and Wandering

Restlessness is exhibited through fidgeting, the inability to sit still, or not being unable to focus on one thing for very long.

Restlessness is a problem, generally because it may annoy others. Wandering, on the other hand, can be a major cause of worry. Wandering poses a real danger. It is not uncommon for an impaired person to wander off and be hurt or become lost. Restlessness and wandering may have many causes. As the disease progresses, energy levels may not decline as fast as abilities do. Restlessness and wandering may result from an excess of energy with nowhere

to go. Since the disease damages memory, the patient may feel lost and confused much of the time. Wandering and restlessness may be a symptom of an anxious search for peace of mind or a sign of frustration with the inablility to express one's self. Restlessness and wandering could also be the side effects of medication. Discuss these symptoms with the doctor.

Another Sign of Restlessness and Disturbed Sleep

Most older persons do not require eight hours of sleep each night. Age often brings a reduced need for sleep. Older persons tend to wake more often and to sleep more lightly. Disturbed sleep may be caused by a full bladder, pain or leg cramps. The combination of a normal decline in deep sleep with the confusion of dementia, can result in problems. The patient, awakening in a dark house, may wander in and out of the house. This wandering is dangerous to the patient and others.

Disturbed sleep has a longer range effect. If the patient's sleep is disturbed, the caregiver's sleep is disturbed. Both face a serious health threat. Lack of sleep can worsen the patient's illness and threaten the caregiver's health. It undermines the caregiver's ability to cope and to perform the caregiving tasks.

Medical treatment may be available for causes of restlessness, wandering and disturbed sleep. All problems of this sort should be promptly evaluated by a doctor. However, if the progression of the disease causes these behaviors, they may not respond to treatment. Even so, the doctor should have ideas about how to manage and cope with the problem.

Coping With the Problem of Restlessness and Wandering

Here are some general ideas for managing problems of restlessness, wandering and disturbed sleep. Discuss them with the doctor. Make a plan. Then see what works best. If a plan doesn't seem work, discuss the problems as well as any new ideas you may want to try. Support group members can be a valuable source of ideas.

Develop a daily routine for the patient and yourself. Make sure it includes exercise and proper nutrition. Try to keep the patient awake and active during the day. This might help to ensure a restful night. Include work and recreation in the daily routine. Assign easy-to-do chores such as sweeping as long as the patient is able. Plan outside events, such as taking walks. Limit the number and length of daytime naps. Make needed rest periods short. Keep the hours before the evening meal the active time and the hours before bedtime calm. Experiment with serving the major meal at midday and light meals at night. Avoid overly fatty or salty foods. Limit after dinner liquids to reduce night wakening due to a full bladder. Make sure the patient uses the toilet before going to bed.

Review problem habits. Use any patterns or cues to predict problems. Do you see any patterns? Does restlessness, for instance, occur at any certain time or in response to a particular event? Try to eliminate the cause of

restlessness and devise distractions when restlessness or wandering begins.

Set up safeguards in the event of wandering. The patient should wear a "medic-alert" bracelet which indicates the person's name, address and phone number and notation "memory-impaired."

Don't ignore your own needs and feelings. Dealing with restlessness, wandering, and disturbed sleep can exhaust you. Remember that these problems are not happening because you are a poor caregiver. They are caused by the disease itself. You may experience emotions including anger, depression, and guilt. Don't keep these problems, emotions, and reactions to yourself. Expressing your feelings can be very helpful. Join a support group. The local chapter of the Alzheimer's Association can help you find a support group near you.

Aggression and Violence

Predicting how Alzheimer's disease will affect behavior is not easy. Old traits may grow stronger. Some may go away or new traits appear.

Some behavior may just be odd or annoying, or may pose very great problems. For instance, people who have not been violent may become so for the first time. A violent temperament may be intensified. Such aggression may take the form of angry shouting or accusations of wrongdoing. Aggression may also be physical such as breaking household objects or striking out at others.

Violent behavior is not a frequent symptom of Alzheimer's disease. It may appear as a phase of the disease and most likely will not go on for the whole course of the disease.

Violence seems to be most common in the middle stage of the disease. As the disease progresses, violent outbursts become less frequent. During this middle stage, the patient is still physically strong but judgment and memory are failing. Difficulty in performing daily activities leads to frustration and anger. Easily confused and suspicious, they may think that others are trying to do them harm and strike out.

Delusions or hallucinations, reactions to drugs and pain can cause violence. Violence may be a defense against discomfort e.g., cold bathwater, caregiving aggression or even real abuse.

Whatever the cause, aggressive or violent outbursts are frightening and potentially dangerous. They need to be controlled to protect the patient and others. Report all cases of aggression and violence promptly to a doctor. Some causes of this behavior may respond to treatment, and the problem may be solved.

Strange behavior requires prompt attention from the doctor. The initial visit will be to make a tentative diagnosis. You may be asked to observe the problem for a period of time. The doctor will discuss with you what you should watch for, such as signs of a pattern or signs of side effects from prescribed drugs. These facts will help the doctor to make a final diagnosis.

Observe the patient closely and answer the following questions. Your doctor may have other questions or comments.

- Can you observe any behavior pattern? Does the behavior occur: at any set time of day, after taking a certain drug, when hungry, when frustrated? Does the behavior seem to manifest itself only towards a certain person? When you first noticed the problem, did you observe any other changes?

- Were there any major changes in the home around that time? Was there a move? Did anyone in the family die or become ill? Were there any changes in care arrangements?

- Were new drugs administered or dosage changed? Was the doctor aware of all the drugs the patient takes, even over-the-counter medications. Was there a recent injury to the patient?

Treatment and management aspects of aggression and violence require much patience and skill on the caregiver's part. Once a final diagnosis is made, the doctor can treat those symptoms that can be helped. You may be asked to carry out some treatment at home. Treatment may be as simple as setting up rest periods or quiet times or providing small snacks between meals. New drugs may be needed to treat a depression which might be causing the behavior. Carefully observe the patient's responses.

The prescribed treatment may not work, or solve only part of the problem. The problem might not be treatable. Outbursts of anger and violence may just be a part of the progressing disease. Even in this case, you and the doctor should work to set up techniques to manage.

Violent behavior is a problem you want to control or change. The behavior is caused by the disease. The person is not acting on purpose or out of spite. But, aggressive or violent behavior may trouble you in ways that other symptoms don't. For instance, the violent outbursts provoke strong feelings in you. You may feel guilty, as if you somehow failed or caused the reaction. You may be shocked or embarrassed. You may also have to deal with the embarrassment and shock of other people.

Coping with aggression and violence

There are some general techniques for managing aggression and violence without using drugs. Discuss these ideas with your doctor, and make a plan.

First, check the entire house, and remove any object that can be used as a weapon. Then, review the patient's daily habits. Take advantage of patterns or cues to anticipate and prevent the problem from happening. Some outbursts may just happen, with no pattern or warning. Others may be the

end point of a slow build-up of tension. Do you see a pattern? Do such behaviors occur at certain times or in reaction to certain events? You may feel more in control if you can predict when problems may occur and avoid things that might trigger the behavior.

Use the technique of distracting the patient when you see a violent outburst coming. Keep a written list of what the person likes (such as going for a walk, listening to music, having a snack) to use as diversions.

Don't ignore your own needs and feelings. Dealing with aggression or violence can be frightening and exhaust you. Any number of emotions such as anger, depression, and guilt can surface. Remember the problems arise from the disease itself. Others have experienced these problems, so don't think that you are alone. And don't keep these problems and your reactions to yourself. Speak to a friend or family member, a counselor or member of the clergy. Join a support group. Support groups are valuable resources. Members can make suggestions based on experience for managing the variety of problems faced by caregivers.

Remediable Behavioral Symptoms In Alzheimer's Disease

Recent studies indicate that the behavioral symptoms of Alzheimer's disease and their treatment are the issues most frequently raised by caregivers in support group settings. Other studies indicate that the behavioral symptoms, particularly aggression and violence, are the reasons caregivers most frequently cite placing patients in an institution. The behavioral symptoms of Alzheimer's disease appear to result from two primary interacting processes: neurochemical changes and the psychological impact of cognitive losses. The characteristic symptoms most common to Alzheimer's patients include the following:

Delusions

Paranoid and delusional ideation. Alzheimer's patients are unable to recall the precise whereabouts of household objects. This is probably the psychological explanation for the most common delusion of patients, that someone is hiding or stealing objects.

More severe manifestations of this delusion include the belief that someone is coming into the home to hide or steal objects and the patient actually speaks with or listens to the intruder.

The delusion that one's living place is not one's home. Some patients may no longer recognize their homes. This may account for their conviction that the place where they are residing is not their home and often request to be taken home. They may also pack their bags. A more serious problem is the actual attempt to leave the house to go home. Occasionally the caregiver's attempts to prevent the patient's departure may cause the patient to become angry or violent. Such violence is understandably upsetting, especially to a spouse-caregiver.

The delusion that the spouse (or other caregiver) is an imposter. As the disease progresses, patients no longer recognize their caregivers as well as they did previously. Perhaps, for this reason, a frequent delusion is that people are imposters. In some instances

this conviction may make the patient angry, highly anxious, or violent.

The delusion of abandonment. As intellectual deficits develop during the course of the disease, patients usually retain a degree of insight into their condition. Although aware of their cognitive deficits, denial protects them from this awareness. Also, they may be aware of the burden they have become. These insights probably relate to delusions that they will be abandoned, that caregivers are conspiring against them or plotting to institutionalize them.

The delusion of infidelity. The insecurities already described also relate to the patient's occasional conviction that the caregiving spouse, is unfaithful, sexually or otherwise.

Hallucinations

Visual hallucinations. Visual hallucinations can be clearly defined or vague. It is not uncommon for patients to "see" intruders and deceased relatives or have a similar hallucinatory experience.

Auditory hallucinations. Occasionally, with or without visual hallucinations, Alzheimer's patients may hear deceased relatives, intruders, or others speaking to them. Sometimes they may hear voices only when caregivers are not present.

Activity Disturbances

As the mental deterioration progresses, Alzheimer's patients are less capable of socially productive behavior. Since motor abilities are not severely imparied until the final stage of the illness, patients may express their energies through various behaviors, the nature of which is determined by their psychological status. The following are some of the most common.

Wandering. Patients will frequently wander away from home or their caregiver for a variety of reasons such as the inability to channel energies, anxieties, delusions, and decreased cognitive abilities. Restraint may be necessary, which, in turn, may provoke anger.

Purposeless activity (cognitive abulia). Because Alzheimer's patients may not be able to carry a thought long enough to complete a purposeful movement, they may frequently repeat a variety of purposeless actions. These actions include opening and closing a purse or pocketbook, packing and unpacking clothing, putting on and removing clothing, opening and closing drawers, repeating demands or questions, or simply pacing.

Inappropriate actions. Inappropriate actions result primarily from decreased cognitive capacities, increased anxieties, suspiciousness, and excess physical energies. Actions include storing and hiding objects in unusual places, such as throwing clothes in the wastebasket and putting dirty plates in the oven. Attempts to prevent such actions may be met with anger or violence.

Aggression

Verbal outbursts. Verbal outbursts can occur in association with many behavioral symptoms. They can

also occur in isolation. For example, unprovoked, the patient may simply begin to use foul or abusive language.

Physical outbursts. Physical outbursts can occur alone or result from other behavioral symptoms. The patient may, either in frustration or without apparent cause, strike out at the spouse or others.

Day and night disturbances. Awakening frequently is the most common sleep problem. The disturbances can result from an overall decrease in need for sleep, increased daytime napping, or a combination of these factors.

Depression:

Depression. Depression is common in Alzheimer's patients. Some of the symptoms of depression resemble those of dementia itself and can be difficult to identify and treat because of this resemblance. The patient's doctor should be consulted as soon as these symptoms occur.

Tearfulness. This predominant depressive manifestation generally occurs in brief episodes. If asked why they are crying, patients might say "because of the person I used to be," "because of what is happening to me" or "I forgot the reason." Tearfulness frequently can be a precursor of more severe behavioral symptoms.

Anxieties and Phobias

Anxieties and phobias may be related to other behavioral manifestations of Alzheimer's disease, or they can occur independently.

Anxiety regarding upcoming events. Anxiety in Alzheimer's patients appears to result from decreased cognitive abilities and, more specifically, from decreased memory abilities and the inability to channel remaining thinking capacities productively. Consequently patients repeatedly ask questions about upcoming events, sometimes so incessantly as to be intolerable to the caregiver.

Fear of being left alone. This fear is the patient's most common phobia. As in any other phobia, it is entirely out of proportion to any real danger. For example, anxiety may be manifested as soon as a caregiver leaves the room.

Treatment

Although very little information is available on the treatment of the behavioral symptoms accompanying Alzheimer's disease, psychopharmachologic and psychotherapeutic approaches appear to be useful when symptoms become disturbing to caregivers.

Clearly much more systematic information is needed on potential remediable behavioral symptoms accompanying Alzheimer's disease. However, bring concerns in any of these areas to your doctor who should then determine what treatment is warranted. Treatment can ease the burden of the caregiver and postpone institutionalization.[1]

[1]Hospital & Community Psychiatry, Vol. 37, No. 12, Dec., 1986.

Incontinence

Urinary incontinence is the loss of bladder control. It commonly occurs among people with Alzheimer's disease and other dementing illnesses. At first, it may be an infrequent problem. The patient may not be aware of the problem at all, or may indeed be very upset by it.

Loss of bowel control, or bowel incontinence, may also occur. This most often occurs late in the course of the disease. Bowel incontinence, though, is a different and less common problem. One type of incontinence can occur without the other. Each poses special care problems.

Health problems may sometimes cause urinary incontinence. Infections in the bladder, enlargement of the prostate gland, kidney infection, drug reactions, or even some psychological conditions can cause incontinence. Some conditions respond to treatment. Bladder control may improve once these other problems are treated. All cases of urinary incontinence should be treated promptly by a doctor.

When bowel incontinence occurs, it is usually later in the course of the disease. Many times bowel problems can be avoided by promoting good bowel habits long before incontinence occurs. Increasing the intake of natural fiber and fluid, encouraging regular bowel habits, and keeping careful track of movement patterns will help greatly.

Causes of bowel incontinence include serious medical or neurologic conditions, side effects of drugs, and even psychological problems. Over-use of laxatives or enemas can also cause incontinence. In some cases, the patient may develop problems as a result of holding bowel movements for prolonged periods out of fear of pain due to constipation or hemorrhoids. Embarrassment over bowel accidents or anger and fear about being rushed or even forced in a training routine may be part of the problem. Changes in the diet, eating pattern or fluid intake can trigger incontinence.

All cases of bowel incontinence should be checked promptly by a doctor. Many causes will respond to treatment. Most patients can maintain bowel control if they are helped early enough. Even if the progression of the disease causes the incontinence the doctor may be able to suggest how to cope with the problem.

The care goal is to manage the patient's toileting in a way that does not detract any more than necessary from the patient's comfort and self-esteem and saves the caregiver unnecessary work and trouble.

Coping With the Problem of Incontinence

Make it easy for the patient to find the bathroom or toilet. Visual cues like arrows, a sign on the bathroom door or a brightly painted door sometimes help. Try night lights in the hall, the bathroom and the bedroom. It may help to have a commode available.

The bathroom should be safe and comfortable for the patient. It should be warm and well lighted, but not glaring.

Support bars or handrails are helpful for standing or sitting. The toilet seat should be stable.

Review the patient's daily habits. Take advantage of any patterns or cues to anticipate need. For instance, does the patient urinate soon after drinking products containing caffeine?

Sometimes the patient acts a certain way just before the accidents. There may be rocking back and forth, exhibition of restlessness, touching or holding of the genital area, or unzipping of clothes. Being aware of cues and patterns will help the caregiver anticipate the need before an accident occurs.

Changes in the routine may help. Try having a man sit down to urinate. Keep clothing simple and easy to remove. Two-piece outfits may be changed most easily. Only the soiled half needs to be removed. Consider restricting the use of drinks containing caffeine and if the patient voids during the night, restrict the fluid comsumption in the evening. Be careful not to restrict the total amount of daytime fluid-intake. Insufficient water can cause serious problems.

Set up trips to the bathroom at regular intervals, generally about every two hours. If night wetting is still a problem, try waking the patient once or twice during the night for toileting. However, this will disrupt the caregiver's rest. It may be better to use some form of adult diaper. Respect the patient and try to minimize embarrassment through kindness and reassurance.

Work with the doctor to develop a training program that will help prevent bowel accidents. The doctor may have suggestions on how to control the meal schedule, food and liquid regimen, and toileting schedule. Record the amounts and kinds of solid and liquid foods given to the patient. Food and drink should be given at approximately the same time each day. The diet should include fluids and high fiber foods and exclude problem foods or drinks. Toileting should be done on schedule, without rushing, approximately thirty minutes after a meal. Finally, the right combination of diet and schedule involves trial and error, but many patients can be maintained continent in this way.

Personal Care and the Activities of Daily Living

The basic activities of daily living are walking and getting around; preparing and eating meals; dressing and taking care of personal hygiene. Alzheimer's disease eventually impairs the patient's ability to do these things without help.

The ability to take care of one's self is affected little in the early stage of the disease. But by the middle stage, there will be difficulty performing some or all of the activities of daily living. In the final stage of the illness, the patient will contribute little to self-care.

Walking and Getting Around

Generally unaffected in the early stage of Alzheimer's disease, the pa-

tient's walk, posture and coordination may change by the middle stage of the illness. Alzheimer's causes apraxia, a condition in which the brain can't get the body to do what it wants. As a result, the patient may become awkward and unsteady. As the disease progresses, the patient may develop a stooped posture, a slow, shuffling gait, bump into things more often and fall frequently. Other conditions, such as arthritis, may further limit mobility. Negotiating curbs and stairs, getting into and out of a tub, and rising from bed or a chair may be particularly difficult.

Well-fitting shoes are important for the patient's safety. A closed shoe, with a non-skid sole, provides the needed supportive base. Orthopedic shoes, custom made, may be necessary. Canes and walkers must be used properly. Many middle to late stage patients are unable to master new skills. Thus, canes and walkers complicate getting around, and can be confusing and dangerous. Consult the patient's doctor about the appropriateness of a mobility aid.

Grooming and Bathing

Grooming and bathing are activities the patient has performed independently and privately since childhood. Maintaining independence and privacy as long as possible is important to self-esteem and dignity. However, personal care activities are complex, and may require assistance early in the disease.

A patient in the early stage of Alzheimer's disease may be able to bathe and care for one's self but may need to be reminded to shave, shower, or brush the teeth. As the disease progresses, help may be needed to locate the bathroom. The patient may resist bathing. The caregiver may have to accompany the patient into the bathroom and tell or show what must be done. Ultimately the caregiver must do most of the grooming and bathing tasks.

Encourage the patient to do as much as possible. Allow plenty of time. Avoid rushing the patient. Resist the temptation to hurry things along by doing them yourself. Try to be calm, gentle and reassuring, particularly when assisting with bathing. Patience is extremely important. If you are in a hurry, it may be better to delay the activity until later.

Make bathing and other grooming activities part of the patient's routine and keep them posted on the schedule. Follow the patient's former personal care routine as much as possible. If the patient bathed before going to bed, try to keep this the bath time. Perhaps a reminder, "it's time for your bath" is sufficient. You may have to run the water and present the soap and washcloth. Use the same reliable routine each time.

The patient should have privacy without jeopardizing safety. Do not leave the patient unattended while shaving. Bathing requires supervision except in the very earliest stages of the disease. Even then, the temperature of the water should be checked and no more than a few inches of water should be used. Equipment, such as tub grab bars and a bathtub chair, can make bathing safer.

Two aspects of personal care which are easy to overlook are nail care and oral hygiene. Check the patient's finger and toe nails periodically and trim them as necessary. Proper foot care is essential to prevent such problems as ingrown toenails and infections. A podiatrist should handle difficult cases on a regular basis.

Proper care of the patient's mouth is essential to avoid infection, pain, and poor nutrition. Ensure regular brushing of teeth. You may have to provide the service. Check the mouth frequently for sores, bleeding or swelling. Discuss any problems with the dentist immediately.

An attractive appearance is vital to a positive self-image. In the case of a woman, apply light make-up, nail polish and perfume if the patient is accustomed to wearing them. Keep a man well shaven if that's the way he's always been groomed. The hairstyle should be becoming and easy to care for. If the patient is accustomed to going to a barber or beauty shop, try to continue this if still feasible.

Dressing

Tasteful and appropriate clothing is important to maintaining positive self-esteem. Most Alzheimer's patients have trouble dressing themselves by the middle stage of the disease. They may dress inappropriately for the season, time of day or occasion. They may forget how to put their clothes on properly or have difficulty with buttons, snaps and zippers. They may become distracted and confused by busy patterns in their clothes, or forget to change their clothing for several days unless reminded to do so.

Make the selection easier for both of you by removing unnecessary clothing from drawers and closets. Encourage the selection of one's own clothes, but simplify the choices. Offer a choice of two outfits. Limit the choice of colors, e.g., a white or blue shirt or blouse. If you make the selection do it in keeping with what the patient normally wears.

To ensure that clothing is put on properly, lay it out or hand it, one piece at a time, in the order it should be put on, underwear first, then shirt, pants, socks and shoes. The patient may need assistance in dressing.

Eating

Ensuring proper eating habits may be difficult, particularly in the middle to late stages of the disease. Sometimes patients over-eat, because they don't remember having just eaten. Others eat little or refuse to eat at all. Sometimes the problem can be resolved by serving smaller, more frequent meals and putting out low calorie snacks, such as carrots and celery, and providing liquids such as low fat milk or ice cream products and citrus fruit drinks. Sometimes the patient will not eat because the food has little appeal. When the senses of taste, smell and sight diminish with age, food is less attractive. Colorful, aromatic and flavorful food may enhance the patient's appetite.

Other problems which may develop due to memory loss are poor table manners and difficulty with the

mechanics of eating. The patient may play with or spill food, break things, or be unable to use eating utensils properly.

To minimize problems, meal-time should be as quiet and relaxing as possible. Provide ample time to eat so the patient can do as much as possible. Peaceful background music may help.

Plastic tablecloths and placemats are easier to clean. Sturdy plastic dishes and cups minimize breakage and save embarassment. The tablecloth and dishes should be of contrasting colors to make the dishes easy to distinguish. If either has a pattern, be sure it's simple, as busy patterns may confuse and distract the patient.

To promote self-feeding, it may be better to serve only one course at a time. Provide utensils only as needed, and use dishes easily handled; for example, use a bowl instead of a plate and serve soup in a mug rather than in a bowl.

Feeding the Patient

Feeding oneself is an act of independence. Therefore, assist only when necessary.

To make mealtime more pleasant:

- take time to make eating a highlight of the day
- do not rush the feeding - a person can swallow only so fast
- be understanding
- be gentle in the use of forks and spoons
- wipe the corners of the mouth gently, as needed
- use straws to aid in drinking, as necessary
- do not mix the food -- offer each food separately as it would be most commonly eaten
- keep the conversation pleasant
- let the patient hold the cup when drinking, if able
- when offering a glass or cup, touch it to the patient's lips

If the patient is unable to cut the food, cut it prior to serving. Also, prepare meals which don't require the patient to use a knife. Late stage Alzheimer's patients often have difficulty swallowing. Choking is a real threat. As the disease progresses, make sure the food is tender and the patient eats only small mouthfuls. Closely supervise eating. Discuss with the doctor the need for pureeing food. Soft food is less likely to cause choking and need not be difficult to prepare. The patient can eat the same meals as the rest of the family if pureed. If the patient finds this unappealing, food prepared in casseroles usually provides the right consistency and makes it more attractive. Ultimately, the ability to feed one's self may be lost.

As impairment progresses, assistance with activities of daily living will take increasing amounts of time. Several hours may be requried to get a moderately impaired patient out of bed, dressed and fed.

Caregivers need time to themselves and a break from the physically and emotionally demanding tasks of personal care. They should try to get, at least, occasional help. Ask relatives for help. Homecare agencies can assist by providing trained aides. Many agencies also offer services of registered and licensed practical nurses. Call the local Office for the Aging's information and referral service for assistance with homecare needs.

One final note. It is advisable to take a course in emergency care through your Red Cross. Emergency care education should include:

- help in restoring breathing
- help for the heart attack victim
- stopping heavy bleeding
- care for poisoning and shock

The New York State Office for the Aging's publication *Caregivers Practical Help* offers more details on personal care skills, emergency action and nutrition.

Caregivers need time to themselves and a break from the physically and emotionally demanding tasks of personal care. They should try to get at least occasional help. Ask relatives for help.

Chapter IV

Where to Go for Help and Assistance

In this chapter:

Sharing responsibilities
A family meeting
Learning what services exist
Legal and financial matters
Nursing home placement
References and suggested readings

Sharing responsibilities

A caregiver, no matter how well-intentioned, cannot assume the role of primary caregiver without at some point requiring help from others. Help is essential to providing the best care and maintaining your own health and well-being.

Family and friends should have a major part in the patient's care. Too often, it falls to one family member to provide most of the care. However, the primary caregiver needs help, especially from family members. This help is not always easy to come by. So, if you find yourself in the role of primary caregiver, involve your family and friends as early as possible. Keep them involved throughout the illness.

The caregiver's health depends on getting regular relief (respite). Consider spending time with other caregivers in a peer support group to help sustain you.

It is good for the patient to spend time with and be accustomed to others. From time to time you will need a substitute and if the impaired person is

only accustomed to you, the substitution will be more difficult.

Having other family or friends involved in the patient's care helps them to overcome their own ignorance or fear about the illness. It also enables them to gain an appreciation for what the primary caregiver must endure.

There can be many reasons why family members or friends don't or won't help. Some may not feel as responsible because they aren't as close to the person as you are. Some might not know their help is needed. They may be ignorant of the nature of the disease and its effects, or might not know how to offer to help. People sometimes feel it would be tactless if they implied that you needed help or that the patient was unable to function well anymore. Some may fear that helping would take too much time and would disturb their own lives too much. Others might be frightened by the disease or by what they think the patient might do.

It is helpful if the primary caregiver tells others what helpis needed. Be specific, "I need someone to sit with Mom for a few hours." The time involved might seem greater than it would actually be, and the helper might be afraid of an over-commitment. On the other hand, people will often be glad to help, when asked, even though they might never get around to offering on their own.

A family meeting

The primary caregiver must, early on, impress upon family and friends that the patient has a disease that will steadily worsen and will need much care for a long time. Extra efforts in communication, cooperation, and planning will all be needed. To make all this clear, to ask for help, and to begin organizing the needed help, call a family meeting. This meeting can also include close friends.

Generally, there will be a need for a family meeting several times in the course of the illness. Begin the practice early. A family meeting offers a major resource for sharing information, feelings, and recruiting assistance. It can improve communication and cooperation among family members.

Identify the family members and friends who should be at the meeting. Spouses, children, the patient's siblings and grand children can be included. All may have ways of assisting. If practical, include the patient in the meeting. The patient can sometimes sense the concern of the family. This can be reassuring to the patient. It can also impress others with the need to become involved.

The meeting should be held at a location and time what will guarantee maximum attendance and participants. The primary caregiver should not do all the preparation. Ask others to host the meeting and to let family members know of the date, time and place. Contacts can be made by phone announcing the need for a meeting. A written notice should then be sent stating time, date, place and thanking people in advance.

Be very clear about the purpose of the meeting and about the topics that need to be discussed. Jot them down. Note the kinds of help that will be

needed. Have a list of tasks that can be assumed by others. Be as detailed as you can be. Describe what the day and week entail so that participants understand the responsibilities they will assume and the reasons why. Briefly summarize this information to form an agenda for the meeting.

It should be the caregiver's choice to conduct the meeting or to ask another to preside. Perhaps a non-family member such as a social worker or clergy person should be asked to conduct the meeting. These people have information and advice to share. Identify someone to write down the agreements reached. Set a date and place for the next meeting. Scheduled meetings provide an opportunity for those who are sharing tasks and activities to rotate responsibilities. When mutual caregivers know there is a structure for discussing caregiving issues, they will feel less put upon and more cooperative.

The note-taker should send a statement of the agreed-upon activities to all in attendance and others who will be involved in the care. The meeting notes can serve as a reminder of the agreements made. If someone is unable to fulfull an agreed upon responsibility, the others should be notified so new plans can be made.

Situations always arise in the course of the illness and in the larger family situation which require cooperation and flexibility among family members. It is important to be open about changes that will require a reassignment of responsibilities and tasks.

Seek help outside family and friends as well. Call your local Office for the Aging or the Alzheimer's Association Chapter in your community to determine what help is available in your area.

Learning what services exist

The next task is to find out what help is available in your community. It is sometimes difficult to know where to start. A good starting place is your local Office for the Aging, which sponsors information and referral services. It will be able to put you in contact with homecare agencies, the home delivered meals program, transportation assistance, senior citizen centers, and much more. Also contact the Alzheimer's Association, particularly if you are looking for a support group. Call each resource you are given, and ask for information which will be useful in your situation.

It will be helpful to be somewhat familiar with the types of community resources available in order to make your initial telephone contacts more productive. The following pages will familiarize you with some general categories of service resources. List your service needs before making your phone calls. Not all the services described will be appropriate for your situation or available in your community. Be sure to keep a record of the name of the person with whom you spoke, the date of call, and information received. Be persistent.

Information and referral services

Your local Office for the Aging will let you know what is available for seniors and their families, such as respite care, homecare, home delivered

meals, legal and financial advice.

Have information about the patient ready when you make calls because programs for the elderly can have a variety of eligibility requirements. Some may require information on the client's resources, insurance policies, living expenses, the client's physician, and health and functional status.

Case management

Case management is a service provided by trained individuals who assess elderly clients and obtain services for them. In most communities, case managers or case workers will make home visits to assess the situation and offer advice about available community resources. Call your local Office for the Aging regarding case management services.

Income and financial programs

Financial assistance and entitlement programs are vitally important . Programs may be administered by federal, state or county governments. Many have similar names, but different purposes, benefits and eligibility criteria. Key federal programs include: Social Security; Social Security Disability Benefits; Supplemental Social Security Income (SSI); Emergency Assistance to Adults; Medicare and Medicaid; Food Stamps; and Veterans' Benefits. Sometimes it is difficult to obtain services. Phones may be constantly busy. The person to whom you speak may not be responsive or sensitive to your situation. Be firm and persistent in pursuing answers to your questions. Ask to speak to supervisors if you do not get satisfaction. Also, case managers can help you sort through the maze of financial programs.

Social Security

Congress passed the Social Security Act in 1935 to provide some financial protection to Americans. Today, 32.5 million people receive monthly checks; it is the main source of income for most people over age 65.

Any person who has worked long enough at a job covered by Social Security will be eligible to receive monthly benefits at retirement. The benefits are based on average years' earnings. If you retire at age 62, you will receive about 20% less than if you retire at 65.

The spouse of a person collecting Social Security is entitled to spousal benefits when reaching age 62. This payment would be about 37%. If benefits are applied for at age 65, the payment would be 50% without any reduction.When applying for Social Security benefits, bring your Social Security card, birth certificate, and, if married, your marriage certificate. If possible, bring last year's Federal Income Statement, called Form W- 2 so that it can be computed into your benefits.

The death benefit for an insured worker is $255. This is paid to the survivor's spouse or to children under 18. A person collecting benefits on the spouse's work record, who had never been employed is not covered by the $255 death benefit.

To qualify for disability benefits under Social Security, you must be unable to work for at least 12 months. A person can also qualify for disability benefits because of mental or emotional problems. Benefits are also extended to the spouses and children of disabled workers. Disabled widows and widowers at age 50 can receive benefits based on their deceased spouses' work record. No benefits can be paid for the first 5 months of disability. Therefore, the first payment is for the sixth full month. It is important to apply soon after the disability starts because back payments are limited to the 12 months preceding the month you apply.

Supplemental Security Income (SSI)

SSI is a Federal cash benefit program for the aged and disabled who have low incomes. To get SSI benefits, a person or a couple must be over age 65, have low income(s) and have a limited amount of assets. People under age 65, who are blind or disabled, are also eligible for SSI. Although the Social Security Administration administers Social Security and SSI, the programs are <u>not</u> the same and there are different rules for each. People can get benefits under both programs at the same time, but remember that Social Security benefits are counted as income which is deducted from SSI benefits.

The checks do not come in the mail on the same day. SSI comes the lst of the month; Social Security on the 3rd. SSI funds come from the general treasury of the United States. Applications for SSI can be filed at any Social Security Office.

When applying for SSI benefits, bring the following identification:

1. Medicare card
2. Medicaid card
3. Rent receipt
4. Bankbook and checking account (bank statement)
5. Award letter from Social Security or copy of a current Social Security check
6. Pension check or letter
7. Citizenship papers or green card
8. Birth certificate

If you are accepted for SSI benefits, you automatically receive your Medicaid card. Food stamps must be applied for, as they are not automatically issued.

Veterans' benefits

There are special veterans' benefits available to people age 65 and older, who either served 90 days or more of honorable active wartime service, or served less time, but were discharged because of disabilities related to their service. Widows and widowers of such veterans are also eligible for benefits regardless of their age. Call or visit the Veterans Administration Office for assistance in applying for benefits.

Other New York State Financial Assistance Programs

Other financial assistance programs are available to New York State elderly. These include: the Home Energy Assistance Program (HEAP); Elderly Pharmaceutical Insurance Coverage (EPIC); and tax reduction programs.

The Home Energy Assistance Program (HEAP): helps low income elderly pay utility bills. Documentation of household income is required when applying for HEAP. Other monies may be available to individuals whose utilities will be, or already have been, terminated. At times, money for home winterization and weatherization may be available. Information on the HEAP program may be obtained by calling the Senior Citizens Hotline at 1-800-342-9871 or your Area Agency on Aging.

Elderly Pharmaceutical Insurance Coverage (EPIC): is New York State's cost sharing plan to help income eligible State residents 65 and older save up to 60% on the cost of prescription drugs. EPIC offers two insurance plans: Comprehensive--for low to moderate incomes; and Catastrophic--for higher incomes where more than 4-1/2% of annual income will be spent on prescription drugs.

Tax reduction: may be available to low income elderly who rent or own their homes through what is called the IT-214 circuit breaker. Applications are available by calling your local Office for the Aging. Tax reduction for low income elderly homeowners is also available through your locality. For more information, call your city or town hall or local assessor.

A few smaller financial programs exist such as: Lifeline which is available through the telephone company and provides a discount on monthly phone bills to Medicaid, SSI, Food Stamps, and HEAP recipients. For more information on these and other program services, call your local Office for the Aging.

Medicare and Medicaid Benefits

Medicare and Medicaid are two programs often confused because of the similarity in names and the fact that they both help people pay for health and medical expenses. Medicare is a federal insurance program for people age 65 and older. Medicaid is an assistance program that pays medical bills for those people who cannot afford the cost of necessary health care, and whose assets and income are within specific limits.

Medicare

Medicare is a health insurance program for people 65 and older who qualify for Social Security benefits, and for some people under 65 who are disabled. Medicare has two parts: hospital insurance (referred to as Part A) and medical insurance (referred to as Part B.) Medicare helps pay for many health care expenses, but not all of them. Medicare does not cover long term care.

Medicare hospital insurance (Part A) is available free to any one who is at least 65 and is entitled to Social Security or Railroad Retirement benefits. Older persons not eligible for one of these benefits can purchase Medicare hospitalization insurance. Part A helps pay for four kinds of care:

1. inpatient hospital approved care;
2. medically necessary inpatient service care in a nursing facility after a hospital stay;
3. home health care;
4. hospice.

Medicare Medical Insurance (Part B) is optional for all who qualify for Part A (hospitalization insurance). The monthly premium is deducted from your Social Security check. Most older Americans purchase this supplementary insurance since it covers many items Part A does not cover. It can help pay for: doctor's services; outpatient hospital care; outpatient physical therapy and speech pathology services; home health care; and many other health services and supplies which are not covered by Medicare hospital insurance.

When you seek health services, ask if the persons or organizations are approved for Medicare payments. If they are not, the individual will be responsible for the bill.

Applications for Medicare should be made three months prior to the recipient's 65th birthday. Call the local Social Security office. A telephone representative will ask a few questions and answer your questions. Representatives are also available for home visits if necessary. Free publications describing Medicare are also available. It is important to get updated copies every year because Medicare rules and benefits change.

Medicaid

Medicaid pays for medical care and services for individuals and families with very limited assets and income who cannot afford to pay all of their medical bills. It is especially valuable to older people with serious, recurring health problems, who cannot meet all of their medical expenses from Medicare alone. A person may be eligible for partial assistance or for complete medical coverage depending upon his/her monthly income and assets.

When seeking services, find out if the agency accepts Medicaid payments. If not, you will be responsible for the bill. Payment is made directly to the doctor or other health care provider. No money is paid to the client.

Currently, (1989) Medicaid may pay for the following:

- hospital inpatient and outpatient services
- laboratory and X-ray services
- care in a residential health care facility (nursing home)
- care through home health agencies
- treatment by physicians, dentists and podiatrists
- eye care
- hearing aids

- treatment in psychiatric hospitals and mental health facilities
- drugs, supplies, equipment
- clinic services
- physical, occupational and speech therapy
- private duty nursing
- home health and personal care services
- transportation to Medicaid-covered medical services

To apply for Medicaid, the person or representative may apply in person at any County Department of Social Services to determine eligibility. Call first for a list of items needed when applying. Ask for current free publications describing Medicaid eligibility and services.

In-Home Services

Many services are available to the older person who lives at home. Generally, these services seek to enhance the older person's sense of security, safety and competence. Further information on availability of these services, which are briefly described below may be obtained from your local Office for the Aging.

Telephone reassurance programs: Volunteers call the elderly at a designated daily hour to check on them.

Friendly visitors and senior companions: Volunteers make regular visits to home-bound persons to assist with such tasks as writing letters, shopping and light household work. For many older persons, this visit provides an important link to the community.

Errand and chore services: Assistance offered in and around the home may include cleaning, shopping, lawn care and running errands. Costs are often covered by donations.

Emergency response systems: For a monthly fee, many hospitals and home care agencies offer a special emergency device to homebound elderly. If an emergency occurs, this device may trigger an alarm to police and rescue squads.

Home Health Care

Sometimes the older person needs more extensive home care than the above programs provide. Home health aides may be hired to do housework, shop, prepare meals, and provide personal care such as dressing and bathing. Home health care may be obtained through Medicare, Medicaid, your Office for the Aging's Expanded In-Home Services to the Elderly Program (EISEP) or by purchasing these services directly from a home care agency. Home care services and potential funding sources are described as follows:

Medicare will pay for home health visits if four conditions are met.

1. care includes part-time skilled nursing, physical therapy or speech therapy;
2. the patient is confined to the home;
3. a doctor determines the need for care and sets up a home health plan; and,

home health plan; and,
4. the home health agency is certified by the State Health Department as a Medicare provider.

Medicare does not cover general household services, such as meal preparation and shopping.

To qualify for home care services under Medicaid, certain medical and financial eligibility criteria must be met. Provided on a long-term basis, Medicaid reimbursed home care is designed to assist people with chronic and debilitating health conditions.

For information on home care available through Medicare and Medicaid, contact your County Department of Social Services, your County Health Department, or your local Office for the Aging.

The Expanded In-Home Services to the Elderly Program (EISEP), developed by the New York State Office for the Aging in 1987, provides home health care to frail, isolated elderly who:

- do not qualify for Medicaid;
- are unable to perform activities of daily living;
- do not have informal support networks to meet their needs.

Prior to an individual's acceptance into this program, an assessment is done of functional level and financial status. Candidates may receive subsidized services or be asked to pay for all or some of their care, depending on the financial assessment. Statewide funding for this program is limited to a small percentage of those eligible. For information, contact your local Office for the Aging.

Home care is also provided by many private agencies. A word of caution. Contract only for the amount of service needed and consider this option only when other, less expensive services have been explored as alternatives. Your local Office for the Aging or case manager may help to arrange for more cost-effective home care.

Respite Services

Sometimes a caregiver needs time-off. In some communities, respite services will provide a 24-hour home-based care while the primary care provider is away. There are usually limitations on the number of days these services can be offered. For more information, contact your Office for the Aging. Some communities have day respite, where a caregiver can drop off the patient for a few hours during the day. Inquire at your Office for the Aging or local Alziheimer's Association chapter about this type of respite resource.

Other home-based services may be available. The Red Cross may be able to lend wheelchairs or hospital beds to you. Volunteer, religious, and civic groups may also have assistance programs.

Residential care

Residential care is a general phrase used to describe a system of ser-

vices and programs which assist with health and personal care needs. These services range from skilled nursing care to custodial care in a group setting.

Nursing home care: for individuals who are chronically ill or recovering from an acute illness and who need extended care, but not hospitalization.

Skilled nursing care: for people who need intensive, 24-hour-a-day care and supervision.

Intermediate nursing care: for people who don't require skilled, round-the-clock care, but who typically need some nursing assistance and supervision.

Custodial care: for people who require room and board, plus assistance with personal care, but who do not necessarily need health care services.

Most important in selecting the appropriate service or combination of services is a complete and comprehensive assessment. What are the restrictions or inabilities of the older person? What are the financial considerations? What is the person realistically willing to consider? Help in making these determinations can be obtained through health and social agencies offering assessment and case management services. Hospital social workers and discharge planners can be a resource for persons who are returning home after treatment for an acute illness in a hospital. Your local Office for the Aging offers similar services for those whose needs develop while they reside in the community.

Nutrition programs

Nutrition programs for the elderly usually fall into two categories: congregate, or group dining; and home-delivered meals.

The New York State Office for the Aging supports a federally-funded group dining program throughout the State. Meal sites are in senior centers, churches and other neighborhood locations. To be eligible, an adult must be 60 or older, but a spouse can be under 60.

In addition to good nutrition, the group dining program provides socialization and other program activities.

Voluntary, confidential contributions help pay for this program. Contributions are returned to the local budget to support additional meals. No one, however, is denied participation due to inability to contribute.

Likewise, home-delivered meal programs are part of New York's nutrition program. There are also private non-profit programs in some communities. Differences lie in eligibility criteria and cost. Most home-delivered meal programs have social service components to assure proper assessment of needs and linkage with other community services.

Costs may vary in private programs. Federally funded programs rely on community contributions. Age requirements are typically 60 years of age or older. However, many communi-

ties accept younger handicapped homebound persons. Check with local information and referral programs through your local Office for the Aging for details.

Transportation

Transportation is an extremely important service. All older adults - even those receiving services at home - need transportation to doctors, hospitals, and to public agencies.

Your local Office for the Aging can provide information about services in your community. Types of transportation can include door-to-door van or taxi service. Many agencies, especially senior citizen recreation centers, have their own vans. However, they may restrict services to their members. For medical appointments and trips to public agencies, nutrition programs, banks and even shopping, the larger public or non-profit programs (such as the Red Cross) are more likely to offer a community-wide service.

It is important to determine whether escort service is part of the service offered, and whether advance notice is required.

Cost for transportation may be a flat fee or a voluntary confidential contribution depending on the providers' funding source. Medicaid clients are eligible for transportation to meet medical needs when physicians' orders are submitted to the local Social Services office. Information on transportation is available at those community agencies mentioned above, as well as through your local Office for the Aging.

Adult day care programs

Adult day care programs provide activities ranging from nursing care in a hospital or nursing home to mental stimulation and socialization/recreation programs in other settings. This type of care offers support to older persons who otherwise might be directed towards institutional care or for whom home-based programs are not available or appropriate. Adult day care also offers respite services to family caregivers, as well as specialized support and training programs. Check with your local Office for the Aging to determine what is available in your community.

Support groups

Self-help and family support groups are composed of people who share information and experiences and discuss common problems. They are a good source of information about service resources available to patients and their families. Often a health care professional is invited as a guest speaker. To identify local programs, contact your local Office for the Aging or Alzheimer's Association chapter.

Elder abuse

Elder abuse is the physical or emotional abuse, neglect or financial exploitation of older adults. Physical abuse is defined as violence which results in bodily harm or mental distress. Negligence, a passive form of abuse, is the breach of duty by another which results in injury or the violation of rights. Financial exploitation involves the theft or conversion of money

or anything of value belonging to the elderly by the caregivers.

Often an abuser is a person experiencing great stress who may be struggling with alcoholism, drug addition, financial difficulties or marital problems. Abusers may also be normal, loving relatives for whom the caregiving burden has become too heavy, and who vent their weariness, frustration and anger on the person they perceive as the cause of this burden. Some of the stress can be alleviated by services which allow families a respite from their continuing tasks. Family support groups also offer caregivers a chance to give and receive encouragement, support and understanding from others coping with similar difficulties. (See Support Groups and Adult Day Care.)

Local Departments of Social Services provide protective services for adults in their communities. This usually involves the assignment of a case manager who investigates claims of abuse and works with clients and families to protect the well-being of the client. Court-appointed conservatorship, representative-payee, or other financial management responsibility can be assumed when appropriate.

Protective services are available for older adults who, because of physical or mental dysfunction, are unable to manage their own resources, carry out the activities of daily living or protect themselves from neglect or hazardous situations without assistance from others.

In some communities, the local Office for the Aging works cooperatively with these departments to offer these services exclusively to persons 60 years of age or older. Contact your local Social Services Department for further information.

Hospice Care

Hospice care is a program for the terminally ill and their families. It emphasizes alleviation of pain rather than medical cure. The goal of hospice is to keep the patient as comfortable and pain-free as possible. The dying person and the family receive physical, psychological, social and spiritual care from a team of physicians, nurses, social workers, clergy and volunteers. While some services may be provided in special facilities, most hospice care is provided in the individual's own home. Contact your local Office for the Aging for information on hospice programs in your community.

The goal of hospice is to keep the patient as comfortable and pain-free as possible. The dying person and the family receive physical, psychological, social and spiritual care. . .

Legal and Financial Matters

Caregivers must be concerned with money matters and legal issues. These are not simple matters. Be sure of your legal rights and duties. Check with an attorney early on to establish legal authority to act on the patient's behalf, if you are to be responsible.

Dementing illnesses bring many changes in needs and expenses. Sources of income, tax laws and eligibility rules also change fairly often. Families change, and with this comes change in the amount and kind of help they can provide. You may be concerned about ensuring the patient's continued care should you die or become too ill to provide care.

Legal Tools to Help

The following five legal tools can help assure financial security for you and your family and can help you manage. Not all may apply right now. Consult with a financial and legal advisor about them.

1. **Draw up a personal will**, and (if possible) be sure the impaired person has a will.
2. **Set up the right kinds of bank accounts** for managing day-to- day expenses.
3. **Investigate the concept of power of attorney**.
4. **Explore a "fiduciary," "protective payee," or "representative payee" arrangement**.
5. **Investigate the need for setting up a trust.**

Find advisors experienced in the problems of the mentally-impaired. When you first call, state your needs briefly. Get the name of your contact. Ask about the advisor's experience in dealing with situations like yours. Ask about fees, and what the advisor would, in general, suggest you do. If the advisor will not give you this information over the phone or in an initial visit, look elsewhere. Contact your local Office for the Aging or Bar Association for assistance.

1. Wills

Wills are the most often overlooked of major legal documents. A will is an instrument which disposes of property at death and designates the person or persons who will handle the administration of the estate, e.g., collect assets and pay debts and any estate taxes. Many people never make a will because they have the idea that leaving an estate is for people who have large sums of property or money. This is not true. Anyone who owns any realty property (house, land, apartment) or any personal property (furniture, bank accounts, jewelry, automobile) has an estate. Even money owed to the patient is part of the person's estate. In a marriage, spouses each need a separate will.

Find out if the patient has a will. If there is no will, be sure one is drawn up before the person is no longer legally competent. Your lawyer can tell you how "legal competence" is defined. A will may be found "invalid" (that is, not binding) if written too late in a person's illness. Lack of a will may result in increased settlement costs and taxes. It

may also cause needless delays in settlement.

How to Write a Will

Each state has its own rules about writing a will and how to ensure that a will is valid. In New York, every person eighteen years of age or older and of sound mind and memory, may dispose of his or her property by will.

In New York, for a will to be valid, it generally must be in writing and certain formalities observed in its execution. The formalities will be observed if 1) the will is signed at the end in presence of two witnesses by the testator or, in his name by another person in his presence and by his direction*; 2) the testator declares to the witnesses that the document is his will and asks them to act as witnesses, and 3) the witnesses sign the will and indicate their residence addresses**. If the required formalities are not observed the will is not valid and a court will not enforce it. In that situation, the property will be distributed in accordance with the intestacy law.

Seek legal assistance. A lawyer can help you draw up a will according to your wishes and protect your legal rights. Members of some State Bar Associations offer, as a public service, to prepare simple wills for senior citizens for a small charge. (Check the yellow pages for the number of your local Bar Association and ask if this service is available, or contact your local Office for the Aging.)

Review both your own will and the patient's will with your lawyer at least every two or three years. Not only may your situation change, but laws (especially tax laws) can change.

2. Financial Matters/Bank Accounts

Discovering current resources and obligations

You and your advisor need a clear picture of the patient's financial situation. You will need to collect as much information as you can about family assets and income as well as family debts and obligations. This can be difficult. The patient may be of little help. Perhaps records have been forgotten, mislaid, or even hidden.

Talking about the subject may be upsetting. Also, some people feel financial matters are very private issues. You may feel uneasy about examining the private affairs of a family member, but someone needs to do so.

Meeting the needs of a person with Alzheimer's disease may mean greatly increased medical and living expenses. Living on a fixed income,

*If someone signs another's name on the will, he or she should also sign his or her name and indicate his or her residence address.

**It is important that no beneficiary under the will serve as a witness. If a beneficiary is a witness, he or she may in certain circumstances forfeit his or her bequest. In addition, if someone signs for the person making the will, he or she should not serve as a witness.

increasing costs of health care, and inflation must be considered. Families need to know what resources can be used to meet these costs. Also, someone will need to pay the bills on time.

These added expenses may affect your own financial planning. What if you are the patient's spouse? You may have mingled resources and debts. If you are the caregiving child, you should keep separate track of the patient's funds and your own.

Most of us can list common bills and debts such as house mortgages, car loans, other personal loans, credit card charges, utility bills, insurance premiums, medical bills and taxes. However, income and assets exist in many forms, some of which may be new to you. Moreover, records of assets may not be readily available or may be hard to find. Keep in mind that records can be anywhere. Start by reviewing the patient's home records. Specifically, check address books for the names of insurance agents, lawyers, accountants, bankers, real estate agents and other financial advisors. Talk to these people, explain the patient's condition and ask if they can tell you about financial dealings they had with the person. You may need a lawyer to help you obtain access to some records.

Look for these items:

- bank books and statements
- stock certificates and bonds
- statements from brokerage firms
- insurance policies or premium notices for insurance
- safety deposit boxes
- disability benefit policies
- pension notices
- wills
- trust accounts
- income tax records
- cemetery plot deeds
- evidence of real estate property (such as deeds, keys, property tax statements, etc.)
- other personal property (e.g., coin or stamp collections, gold, jewelry, autos, antiques, cameras, art pieces.)
- evidence of other investments, such as Individual Retirement Accounts, Veterans Administration benefits, Social Security, pensions, real estate investments, etc.

Caregivers need to think about how to manage day-to-day expenses. A range of simple bank accounts can solve some of these problems. These include personal accounts, joint accounts, and trust accounts. Again, be sure you are legally protected in the management of another's finances!

Personal Accounts

Get legal advice about setting up a special cash account, (either savings or checking in your 'caregiver's' name only), to serve as a special reserve fund in the event of the patient's death. It permits the caregiver to pay the expenses that are part of daily living until the person's estate has been settled. The account balance should be large enough to pay the patient's (if need be, the whole family's) normal household expenses for at least a month.

Such an account may be necessary since the laws of most states freeze all the assets of a person who dies. This freeze lasts until an executor has been named by a court and a list of the deceased person's property has been prepared. This may take two or three weeks or even more.

Setting Up a Bank Account

A lawyer can recommend the right type of account to set up. If there are other adult family members involved, you may also want to discuss this with them. You can learn about their concerns and ideas and get approval for the final decision. This step can prevent family conflicts.

When setting up accounts with the patient's money, write a letter to the bank stating this fact. If the money is your own, be sure to keep receipts showing how much you have spent on caregiving. Keep communications open with other family members and caregivers and let them know the type of account you have set up. Such communication protects you and helps keep others involved.

Direct Deposit

Consider having government benefit checks directly deposited to a bank account. Direct deposit is frequently more convenient, and protects against the loss, theft or destruction of checks that would otherwise be mailed. Ask the financial institution if direct deposit can be made and, if so, when the money will be available for use.

To arrange for direct deposit, you must file a Standard Authorization Form, which can be obtained from the financial institution or from the agency of the federal government that pays benefits. The form merely requires the name of the financial institution, the bank account you want the funds credited to, the amount of the recurring payments, and the agency that pays the benefits. The financial institution must also sign the form. Once the bank has signed the form and notified the federal government, you will be notified when direct deposit will start.

Joint Bank Accounts

If the patient needs help to manage money, consider a joint bank account. Two or more people may open a joint bank account and money from this account can be withdrawn by any person (tenant) named on the account.

The joint account is easy to open and use and it provides easy access to funds if the patient should die. Generally, on the death of a joint tenant, the surviving tenant will receive all of the money in the account. If this result is not desired, care should be taken when opening the account to clearly establish that the account is being opened in joint name merely for the sake of convenience. For example, have the bank indicate this fact on its records and/or have the patient sign a statement acknowledging that fact.

A joint account can have disadvantages. The patient can still withdraw money, even after becoming incompetent. A more remote possibility also exists. If one of the co-signers were to go bankrupt, funds from the account

might be withheld from the other co-signer(s) and used to pay debts. Finally, the person or persons with whom a joint account is opened should be chosen carefully, since they can withdraw all of the money in the account.

Trust Accounts

You may want to set up a type of simple passbook account called a trust account. In this type of account, one person controls funds in trust for the patient and can sign checks for that person. (This is not the same as setting up a trust.) With a trust account, funds are protected from a patient's faulty judgment. Also, you have easy access to funds for meeting expenses. There can be a problem with this type of account. You should leave clear guidelines for what to do if you predecease the patient.

3. Legal Matters

Over time, people with Alzheimer's disease lose competence and are unable to manage personal, financial or legal affairs. As this happens, someone else must make decisions for that person. As a caregiver you may need to take on this role. To make such decisions legally, you will need to be given the right to act for the patient. A lawyer can explain the choices you have for doing this. Your lawyer can also advise you about the best arrangement for your case.

In New York State several legal means are available to help a caregiver act on an impaired person's behalf. They are: conservatorship; committee; and power of attorney. (In New York State guardians are only appointed for minors.)

Conservator

A conservator is appointed by a court to take care of and oversee the property of a person who is unable to care for property or to provide for himself, herself or for other dependents. The person for whom the conservator is appointed is known as the conservatee.

Once the court appoints a conservator, the conservator will have control and management of the property placed under conservatorship. Title to the conservatee's property, however, remains in the conservatee. The conservator is charged with providing for the maintenance, support and personal well-being of the conservatee and then for the maintenance and support of persons legally dependent upon the conservatee.

The appointment of a conservator, however, is not evidence of the competency or incompetency of the conservatee, and the appointment does not limit the conservatee's power to dispose of property by will.

Committee

A committee, which is usually one person, is appointed by a New York State court to make personal, usually health-care, decisions for an impaired person. Where a conservator has authority to deal with property and finances, the committee has authority to "commit" to hospital, to make decisions about surgery, and other health care matters. A committee may be appointed when the patient's condition requires such court action.

If you need to become a conservator or committee, you will need to consult a lawyer and work through the court system. A hearing must be held. Facts about the person's medical and mental status will be weighed. Then a judge will decide if the person is legally able to manage property and financial matters. If needed, the judge will appoint a conservator or committee. This could be you or some other family member - or someone outside the family. The committee or conservator then reports regularly to the court.

Power of Attorney

A competent person may authorize a caregiver to act on his or her behalf by means of a power of attorney. The person giving the power is known as the principal, and the recipient of the power is known as the attorney-in-fact. There are basically two types of powers of attorney. A general power of attorney authorizes the attorney-in-fact to handle a variety of matters on behalf of the principal. A special power of attorney gives the attorney-in-fact the power to act on behalf of the principal only in one or more specified transactions.

Once given, a power of attorney may be revoked by the principal. If a power of attorney is not revoked, it will continue until the principal dies or becomes disabled or incompetent. However, if the power of attorney specifically states that it shall not terminate upon the disability or incompetency of the principal, it will not terminate in such event. This is called a durable power of attorney.

Under New York law a durable power of attorney gives the attorney-in-fact the right to act even if the principal becomes incompetent or otherwise disabled. It is not clear under New York law whether an attorney-in-fact may make health care decisions for an incompetent. The Attorney General of New York has recently indicated that a carefully drawn durable power of attorney may be used to confer upon the attorney-in-fact the authority to make the decision to accept or decline medical treatment under defined circumstances.

Discuss all the options for power-of-attorney carefully with your lawyer before you and the patient make a decision.

4. Payee Arrangements

Fiduciary or protective/representative payee

A payee is someone who can receive and use the patient's benefits in the best interest of that person. This option is used when the patient can no longer manage benefits. Agencies that issue benefits, e.g. Veteran's Administration and Social Security Administration can appoint payees.

Different agencies use different terms to describe the payee. The person is called a "fiduciary" by the Veteran's Administration. The Social Security Administration uses the term "representative payee." State social services, health or welfare departments often use the term "protective payee" (or a similar name).

Each agency has it own way of deciding if a payee is needed and how to choose one. The patient can request this kind of help. The government agency may require this arrangement. This varies, depending on the agency involved, so be sure you ask.

Trusts

In setting up your financial plan, give thought to the option of a trust. Trusts and a will can work well together to manage and divide financial resources. A trust transfers money or property, with certain conditions attached. The trust continues until its conditions have been met. (A condition might be that a certain date has arrived, or a certain event has occurred.)

The person creating the trust (the patient) is the "trustor." The beneficiary might be the trustor's child, spouse, grandchild, or anyone else the trustor chooses, including himself or herself. The person who manages the trust is the "trustee." Trusts are not only for wealthy people. Still, they are not the right option for persons with very few assets. In that case, a trust-like document may be drawn up with the aid of a lawyer. A lawyer or a banker can tell you which option best meets your needs. Trusts are meant to achieve the following goals:

- provide income for beneficiaries
- reduce estate taxes and eliminate some probate fees
- assure that property continues to serve any desired special purposes after the trustor's death (patient)
- reduce the trustor's or beneficiary's daily task of money management
- avoid liability for certain health-care costs

A trust can be written to do many things. The terms could state that the trustee should continue to provide for the care of the trustor (the patient) if or when the trustor becomes incompetent. The terms could also state that the trustee should take no action at all unless the trustor becomes incompetent.

Speak to your bank staff or a lawyer about establishing a trust. Going to court is not necessary. The trustor may ask the court to review the operation of the trust. The trust could also allow the beneficiaries to ask for a review by the court.

Common kinds of trusts include:

Testamentary trust: This is a trust created by a will. It takes effect after the trustor's death. Under such a trust, property may not be divided immediately among all heirs. Instead, it can link the division to some event. For instance,the trust may provide that a widow receive the net income from the trust during her lifetime. Then, upon her death, the rest of the funds will be split among any children or other heirs.

Living Trust: (*Also known as "inter-vivos" trust*) - A trust which is particularly useful for elderly people who fear becoming mentally incapacitated.

Living trust example: A well older person places assets in trust with

a relative, friend, or attorney as trustee, yet maintains control over the trust while remaining legally competent. The person establishing the trust may revoke the trust at any time. When the donor becomes legally incompetent, the trustee takes control of managing the trust, paying bills, etc. The trust document also outlines instructions for managing the assets of the person and distributing them after death. Before a living trust is established, legal advice should be sought.

Irrevocable Trust: This type of trust is useful for couples in the event one person becomes ill and one-half the assets of the well spouse must be protected from long-term care costs of the other ill spouse.

Life Insurance Trust: This kind of trust can receive proceeds of life insurance policies. It can make cash available to the administrator of an estate. For instance, this kind of trust can provide income for a family to help meet daily expenses while an estate is being settled.

Living Will

A document by which the signer expresses an opinion on what medical treatment they wish to accept or refuse and whether or not they wish to be kept alive by artificial means or extraordinary measures when no expectation exists for recovery from a physical or mental disability. Physicians and other medical providers are requested to carry out the wishes expressed in a living will, when the patient no longer has the capacity to make medical decisions. Currently, living wills are not recognized by statute in New York State, but such a document may be a useful statement for family, friends and physicians.

Although there is no statuatory obligation for physicians to carry out wishes expressed in a living will, there is a growing body of New York case law which makes living wills useful in protecting the rights and wishes of persons who later become mentally incapacitated and unable to make their own decisions about healthcare. In such documents individuals may specify that, for example, they do not want cardiopulmonary resuscitation, intravenous feedings, or even antibiotics under certain circumstances.

The New York State Attorney General has determined that a Durable Medical Power of Attorney limited to health care decisions may be issued giving authority for health care decisions to another individual, when the patient is unable to make such decisions.

Further information about living wills is available from the *Society for the Right to Die*, located in New York City.

Nursing Home Placement

There are two kinds of moves to a nursing home: planned and unplanned. Often, placement is unplanned and takes place in a crisis. A person is admitted to a hospital for some urgent acute reason. After treatment the doctor says that a nursing home is the best place. The hospital social worker must quickly find a suitable home. In this case, the patient's family

is caught in a kind of emotional whirlwind. They don't have much time to deal with their feelings. There isn't time to think about what they want or need in the nursing home setting.

Nursing home placement is a complex task. An unplanned placement makes it much harder to do things the way you want and to be clear about your feelings. You have invested a great deal of yourself in providing care. You want to be sure that the home can provide the kind of care you want for the patient, and allow you to continue some caregiving role. You may feel grief and loss, anger, sorrow and a loss of control about placing the patient. After the patient is placed, the freedom of days not filled with caregiving tasks may cause you to feel guilt along with this sense of release.

Realistically, given the progressive deterioration caused by Alzheimer's disease, at some point you will decide nursing home placement may be needed. Begin planning now for that move. You need time to select a home that you can afford and that is best for the patient and meets your needs (e.g., proximity). When the time comes for the move, you will be ready. A planned move will be smoother, whether it is from the residence or hospital.

Once the choice of a home is made, put the patient's name on the home's admissions waiting list. You can estimate how much time you have to get ready for the move, if you have some idea of how long the waiting list is.

Preparing for the Move

Three major concerns must be addressed in preparing to move a person to a nursing home:

- financial arrangements
- attending physician
- plan of care

Financial Arrangements

You will need to attend to the following financial matters. Ask the home for a detailed written agreement about charges and services. This should be an agreement that is signed by someone in the nursing home with authority to make a contract. The agreement should spell out what the regular monthly fee will be and what services are included. The agreement should also say what regular extra charges you can expect to pay (e.g., for hair, care, personal laundry service, physical therapy). Beyond this, you should receive a list of charges for all extra services available in the home.

Make careful arrangements for payment. The details of this task will vary depending on the payment plan. You may, for instance, need to arrange to transfer Social Security payments to the home. You may need to apply for Medicaid on the patient's behalf. You may want to see a lawyer about setting up a trust account. You may need to get agreements from members of the family about sharing in the cost of care. These arrangements should all be in place by the day of the move. The home will expect you to pay in advance for the

first month, so you should be prepared to do so.

Attending Physician

Find out in advance if the patient's current doctor can serve as attending physician at the nursing home. There may be a policy that all residents must switch to a doctor on staff at the home.

If a new doctor will be attending, be sure all medical records are sent to him or her. Ask the patient's former doctor to contact the new doctor and discuss the case and provide a summary of the patient's care up to this point. You may need to follow up with the doctor to be sure this is done.

Let the new doctor know that you expect to be fully consulted on care decisions and look forward to being helpful. You have a wealth of information and can be a resource to the attending physician. Be prepared. It takes time to learn to work well with a new doctor.

Plan of Care

The patients care will be governed by a plan of care. The plan is based on a clear understanding of the patient's needs or problems. The plan sets care or management goals for each of these needs. The plan provides direction as to how the staff will proceed in each of these need or problem areas. It says which department, for instance, nursing, dietary, or social service, will do what part of the work. Generally, the plan of care is set up within the first two or three weeks of a person's stay.

The plan is reviewed and revised every three to six months. Many nursing homes invite families to take part in care planning. It will give you great peace of mind to participate. Do plan to take part in setting up the patient's plan of care. You are an expert on the care needs of the impaired person. You know the best techniques for working with this person. Be ready to offer this information to the care planning group. Tell them your observations about food preferences, strengths and weaknesses, likes and dislikes, habits and activities. List the problems you encountered and how you handled them. Tell how you distract the patient, how you reward, and how you communicate with each other. For example, what techniques do you use to calm the agitated patient? How do you tell if the person is in pain or unwell? Do certain gestures signal certain needs, such as the need to go to the toilet?

Prepare for this planning session by putting your observations in writing. These can become a permanent part of the patient's medical record and can be referred to as needed.

Ask the patient's former doctor to provide a detailed plan of care to the new doctor. The report should detail what kind of care the former doctor, who knows the patient's situation best, would prescribe.

Payment for Nursing Home Care

Medicaid is the most frequent payment method for nursing home care. It is for people who do not have many assets and/or do not have pension benefits that can be applied to the cost of a nursing home. The program combines federal and state money and is administered by the state.

Medicare is a federal health insurance plan, different from Medicaid. Medicare does pay for a limited amount of nursing home care. It pays for care designed for rehabilitation and convalescence. Medicare does not pay for long-term nursing home care.

What You Need to Know About Medicaid

There are several limits on eligibility for Medicaid and on how nursing homes handle Medicaid patients. These limits change from year to year and need to be investigated by you through your local or state Department of Social Services. In order to use the program, you have to apply for it, usually through your local Social Services office. Your local Office for the Aging can also give you such information along with details on recent financial eligibility criteria. You will be required to show that the combined assets of the person who is to go into a nursing home and that person's spouse are below a certain amount. The actual cut-off point varies from state to state, and excludes the value of the family home. Not all nursing homes accept Medicaid patients because the payment they receive from the state may be less than they receive from patients paying through other means.

Some nursing homes will permit patients to change means of payment, and others will not. Some nursing homes will permit those who enter as "private pay" patients (that is, non-Medicaid patients) to switch to Medicaid when their assets have dropped below the state limit. Other nursing homes do not allow such switch-overs and require patients to move to another facility when they run out of assets.

This last point is very important in using Medicaid as a payment source for nursing home care. A spouse who remains in the community cannot sell or rent the family home. If you can foresee that the patient will need a nursing home, consult with an attorney about transferring title of home ownership and other assets to the well spouse ahead of time.

You may be able to use a legal agreement that permits a couple to split their assets. Ask a lawyer about such an agreement. The law changes often and varies from state to state, so be sure to seek expert advice.

How to Handle the Move

Think about what you want to tell the patient about the move. Discuss the move according to the patient's ability to understand. Be truthful. Talk about the home and what it will be like. If the patient doesn't really understand, just say that you have chosen a place where the care is excellent. You can

help and reassure. Most meaningful will be the emotional tone you use in talking about the new home. If you truly feel good about the home, this feeling will come across.

If possible, bring a few of the patient's favorite belongings to the home. Discuss with the staff in advance the items you wish to bring. Bring the items to the home before the day of the move, if possible. They can provide a feeling of familiarity when you arrive.

Once at the home, let the staff take charge. They have routines to help a new resident move in and feel at ease. Discuss, in advance, what they will want you to do. They might want you to remain for a while. They might suggest that the move will be easier if you plan to leave soon after the patient's arrival.

You chose this home because you believed the patient would receive good care. Trust that choice. Do what the staff suggest. They will be the caregivers now. You may see that the patient is confused, frightened, angry, hurt. The staff know how hard it is to adjust. They are skilled in helping people through this period. If you foresee that this will be a hard day for you, ask someone to be with you during this move.

Contact with the patient may serve both your needs. You can see for yourself that the patient is well cared for. The patient can feel your presence even if other communicationis no longer possible.

The disease will progress and the patient's powers will keep on dwindling. If you visit periodically (rather than daily) you may seem to detect rapid or sudden decline in abilities. This is not because nursing home placement is speeding up the decline. Rather, you are now a more distant observer. When you were with the person all the time, you were too involved to notice change. Now that you have "stepped back," the changes may be more noticeable.

Your Life After the Move

What your life after the move will be depends on many factors. The main thing is to understand that you do have a life of your own and a right to live it. Here are a few thoughts to consider:

Rest. Before you become very involved in making plans, take some time to rest and recover. Then you will have the strength you need to make and act on your plans.

Allow time to adjust. Let your feelings come out and work through them. These may be feelings about the patient or about the loss of the person. They may be about the disease or about the fairness or unfairness of life. You may have strong feelings about the help you did or did not receive. Grief, sadness, anger, and loneliness can build during caregiving. Now that you are no longer providing round-the-clock care, these feelings may hit you quite hard.

You may grieve, even though the patient is still alive. There is help. Family, friends, doctor, counselors and members of the clergy can help you. The Alzheimer's Association can help you to locate a support group or other

individuals in your situation. Such a group can provide support and practical suggestions. Take pride in what you have done. Sometimes people experience guilt over a nursing home placement. If you feel guilty, try to remember all that you did before placement. Realize some conditions require full time health care. Call your local Office for the Aging to determine what help is available.

Let yourself reflect how much you did in your caregiving. You took on a task for which you were unprepared, a task you would not have necessarily chosen. You dealt with and learned to do things you never imagined you could do. Perhaps you provided care long after your strength seemed gone. Take comfort in knowing you did the best you could. Sure, looking back, maybe you think you could or should have done something else. But, you did the best you could under the circumstances in which you found yourself. No one can ask anything more!

Take pride in what you have done. Sometimes people experience guilt over a nursing home placement. If you feel guilty, try to remember all that you did before placement. Realize some conditions require full-time health care.

Suggested Readings

Aronson, M. K. (editor) Alzheimer's Association, -- *Understanding Alzheimer's Disease,* Charles Scribners Sons, New York 1988.

Brown, Dorothy S. -- *Handle With Care: A Question of Alzheimer's,* Prometheus Books, New York 1984.

Brunette, M.G. and Fowler, M.L., *The Yankee Caregiver...*"If you care for someone with Alzheimer's Disease," The Community Resource Center/Alzheimer's Care Center; Gardiner, Maine 1988.

Eisdorfer, Carl - *The Enigma of Alzheimer's Disease*; Clinical Management and Family Perspectives, Steinberg Memorial Lecture at the Center for Applied Gerontology Chicago, Illinois 11/6/85.

Facilities for the Aging: A Guide How to Choose a Nursing Home, Committee on Nursing Homes - Long Term Care, United Hospital Fund, New York 1983.

Guthrie, Donna - *Grandpa Doesn't Know It's Me* (produced in cooperation with the Alzheimer's Association, Inc.) Human Sciences Press, Inc. New York 1986.

Foyder, J.E. - *Family Caregivers Guide*, Futuro, Cincinnati, Ohio 1987.

Golden, Susan, R.N. -- *Nursing a Loved One at Home*, Running Press Book Publishers, Philadelphia, Pennsylvania 1988.

Horne, Jo -- *Caregiving: Helping an Aging Loved One*, AARP/Scott Forseman & Co., Glenview, IL 1985.

Levin, N.J. -- *How to Care for Your Parents*, Storm King Press, Washington, D.C. 1987.

Mace, Nancy L. & Rabins, Peter V. - *The Thirty-six Hour Day; A Family Guide to Caring for Persons with Alzheimer's Disease*, Johns Hopkins Press Baltimore, Md. 1981.

New York State Office for the Aging, Albany, NY -- *Caregivers Practical Help*, a curriculum for Informal Caregivers, Revised 1988.

Powell, Lenore & Courtice, Katie, -- *Alzheimer's Disease: A Guide for Families*, Addison Wesley Publishing Co. Reading, Ma., 1983.

Reisberg, Barry -- *A Guide to Alzheimer's Disease for Families, Spouses and Friends*, New York, Free Press, (Division of Mac Millan), 1983.

Zarit, Steven G., -- *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease* -- Families Under Stress, New York University Press, 1985.

Video References

Caring, Families Coping With Alzheimer's Disease. 1/2" and 3/4" video cassette/30 min./color/1982. Producer, Photo Synthesis Productions, Inc. Distributor, Local Chapters of the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association. (for nearest Chapter call: 1-(800) 621-0379).

Caring.....Sharing: The Alzheimer's Caregiver, 1/2" and 3/4" video cassette/28 min/color/1987. Producer and distributor Hal Kirn & Associates, 2122 Wallace Street, Philadelphia, Pennsylvania 19130; (215) 236-3777.

In Care of Families and Their Elders, 1/2" VHS and 3/4" U Matic/Videocassette/color/1987/Producer, Lifecycle Productions, for the Brookdale Center on Aging of Hunter College - distributor BCOA 425 East 25th Street NYC 10010.

My Mother, My Father, 16mm, 3/4" and 1/2" videocassette/33 min/ color/1984. Producer, James Vander Bosch. Distributor, Terra Nova Films, Inc. 9848 Winchester Avenue, Chicago, Illinois 60643; (312) 881-8491.

Time to Care, 1/2" video cassette, three segment series (28 minutes each). Producer, Wing Productions, New York City; call or write the New York State Office for the Aging, 2 Empire State Plaza, Albany, New York 12223-0001, (518) 474-8388, for details about ordering.

What About Mom and Dad?, 1/2" and 3/4" videocassette/58 min color/1985. Producer, Frontline; Distributor, PBS Video, 1320 Braddock Place, Alexandria, Virginia 22315; (1-800-344-3337).

78

Resources

The following are resources available in New York State which will assist Alzheimer's disease patients and their families. Consult with the one nearest you to determine what assistance is available.

1) Local Chapters of the Alzheimer's Association (ADRDA)

Your local Alzheimer's Association chapter is available to provide information about and referral to diagnostic facilities, homecare services, respite programs, nursing homes, autopsy programs and legal/financial planning resources. The chapters provide supportive counseling and guidance, sponsor educational programs and a speakers bureau, conduct caregiver support groups and offer informative literature free of charge or at cost to anyone interested.

***Capital District Chapter**
85 Watervliet Avenue
Albany, NY 12206
518 438-2217

Mid-Hudson/Dutchess Chapter
Dutchess Co. Office for the Aging
488 Main St., Poughkeepsie, NY 12601
914 431-2465

Nassau & Suffolk Counties Chapter
161 Levittown Pky., Suite 7
Hicksville, NY 11801
516 935-1033

***Putnam Co. Chapter**
1 Vink Dr., Carmel, NY 10612
914 225-7120, 739-6479 (evenings)

Rockland Co. Chapter
24 Scott Dr., New City, NY 10956
914 634-5861

***Staten Island Chapter**
460 Brielle Rd., Staten Island, NY 10314
718 667-7110

***Central New York Chapter**
441 W. Kirkpatrick St.
Syracuse, NY 13204
315 472-4201

Mohawk Valley Chapter
1400 Noyes at York
Utica, NY 13502
315 797-6800 ext. 4041

***New York City Chapter**
551 5th Ave., New York,
NY 10017
212 983-0700

***Rochester Chapter**
46 Prince St., Rochester,
NY 14607
716 442-3820

Southern Tier Chapter
PO Box 562
Union Station, Endicott, NY 13760
607 723-9491 Ext. 38 (daytime)

***Westchester Chapter**
785 Mamaroneck
White Plains, NY 10605
914-428-1919

***Western New York Chapter**
1605 Kenmore Ave., Kenmore,
NY 14217
716 873-1335
or
PO Box 6, Buffalo, NY 14223
1-800-333-2489 (In New York State)

*These chapters also receive funding from the New York State Department of Health to provide one or more of the following services for Alzheimer's disease patients and their families: training for volunteers to counsel relatives of patients and also to provide respite care; training for relatives and health care personnel in patient management skills; development/expansion of day care programs; development and support groups; development of information for health promotion; referral services; development of a training curriculum.

2) New York City Department for the Aging's Alzheimer's Resource Center

The Center is a comprehensive information, referral, counseling, and public education service. It provides guidance and referral to medical diagnostic centers, public entitlement programs, legal and financial counselors, nursing homes, respite and day care programs, and home care services.

Contact: The Alzheimer's Resource Center
280 Broadway
New York, New York 10007
(212) 577-7564

3) Alzheimer's Disease Assistance Centers (ADAC)

These centers are funded by the New York State Department of Health to provide diagnostic services and treatment, education and training, and comprehensive case-management services related to Alzheimer's disease.

Contact the center that serves your area.

ADAC of Long Island
SUNY @ Stony Brook
Department of Psychiatry
Health Science Center, T-10
SUNY @ Stony Brook
Stony Brook, NY 11794-8101
(516) 444-2570/1618

ADAC of Plattsburgh
SUNY Plattsburgh
Alzheimer's Disease
Assistance Center
SUNY @ Plattsburgh
Plattsburgh, NY 12901
(518) 564-3377

ADAC of Central NY

SUNY Syracuse
SUNY Health Science Center
at Syracuse ADAC
750 East Adams Street
Syracuse, NY 13210
(315) 473-5167

ADAC of Western NY

SUNY Buffalo
Deaconess Center
1001 Humboldt Parkway
Buffalo, NY 14208
(716) 887-8221

ADAC of Greater Rochester
University of Rochester/
Monroe Community Hospital
Monroe Community Hospital
University of Rochester
School of Medicine and
Dentistry
435 E. Henrietta Road
Rochester, NY 14603
(716) 442-7319 SUNY
(716) 274-7508 (hospital)

ADAC of Brooklyn
SUNY Brooklyn

SUNY Health Science Center
at Brooklyn ADAC
370 Lenox Road
Brooklyn, NY 11226
(718) 287-4806

Health Science Center
at Brooklyn ADAC
450 Clarkson Avenue, Box 50
Brooklyn, NY 11126

ADAC of Hudson Valley
Burke Rehabilitation Center
Burke Rehabilitation Center
785 Mamaroneck Avenue
White Plains, NY 10605
(914) 948-0050
ext. 2476 & 2419

ADAC of the Capital Region
The Eddy
The Eddy
2256 Burdett Avenue
Troy, NY 12180
(518) 274-9890

Local Offices for the Aging

Listed by County

Albany

Division for Aging, Albany Co Dept. for the Aging & Handicapped, 112 State St., Rm. 710, Albany, NY 12207 518 447-7180

Allegany

Co. Office for the Aging, 17 Court St., Belmont, NY 14813 716 268-9390

Broome

Co. Office for the Aging, Co. Office Bldg., Government Plaza, Binghamton, NY 13902 607 772-2411

Cattaraugus

Co. Dept. for the Aging, 1701 Lincoln Ave., Suite 7610, Olean, NY 14760 716 373-8032

Cayuga

Co. Office for the Aging, 160 Genesee St., Auburn, NY 13021 315 253-1226

Chautauqua

Co. Office for the Aging, Hall R. Clothier Bldg., Mayville, NY 14757 716 753-4471

Chemung

Co. Office for the Aging, 425 Pennsylvania Ave., Elmira, NY 14904 607 737-5520

Chenango

Area Agency on Aging, Co. Office Bldg., 5 Court St., Norwich, NY 13815 607 335-4624

Clinton

Co. Office for the Aging, 137 Margaret St., Plattsburgh, NY 12901 518 565-4620

Columbia

Co. Office for the Aging, 71 North 3rd St., Hudson, NY 12534 518 828-4258

Cortland

Co. Office for the Aging, Co. Office Bldg., 60 Central Ave., PO Box 5590, Cortland, NY 13045 607 753-5060

Delaware

Co. Office for the Aging, 6 Court St., Delhi, NY 13753 607 746-6333

Dutchess

Co. Office for the Aging, 488 Main St., Poughkeepsie, NY 12601 914 431-2465

Erie

Co. Dept. of Senior Services, 95 Franklin St., Erie Co. Office Bldg., Buffalo, NY 14202 716 858-6046

Essex

Co. Office for the Aging, Elizabethtown, NY 12932 518 873-6301 Ext. 370

Franklin

Co. Office for the Aging, Co. Court House, 63 Main St., Malone, NY 12953 518 483-6767

Fulton

Co. Office for the Aging, 1 East Montgomery St., Johnstown, NY 12095 518 762-0650

Genesee

Co. Office for the Aging, Batavia-Genesee Senior Center, 2 Bank St., Batavia, NY 14020 716 3433-1611

Greene

Co. Dept. for the Aging, 19 S. Jefferson Ave., PO Box 392, Catskill, NY 12414 518 943-5332

Hamilton

See Warren / Hamilton

Herkimer

Co. Office for the Aging, Co. Office Bldg., Mary St., Herkimer, NY 13350 315 867-1121

Jefferson

Co. Office for the Aging, 250 Arsenal St. Watertown, NY 13601 315 785-3191

Lewis

Co. Office for the Aging, Lewis Co. Office Bldg., PO Box 408, wville, NY 13367 315 376-5313

Livingston

Co Office for the Aging, Livingston Co. Campus, Bldg 1, Mt. Morris, NY 14510 716 658-2881 Ext. 18, 29, 41

Madison

Co. Office for the Aging, Box 250, Rt. 20, Morrisville, NY 13408 315 684-9424

Monroe

Co. Office for theAging, 375 Westfall Rd., Rochester, NY 14620 716 274-7800

Montgomery

County Office for the Aging, PO Box 191, Amsterdam, NY 12010 518 843-2300

Nassau

Co. Dept. of Senior Citizen Affairs, 400 Countyseat Dr., 2nd Floor, North Wing, Mineola, NY 11501 516 535-5814

Niagara

Co. Office for the Aging, Switzer Bldg., 100 Davison Rd., Lockport, NY 14094 716 439-6044

Oneida

Co. Office for the Aging, Co. Office Bldg., 800 Park Ave., Utica, NY 13501 315 798-5771

Onondaga

Metropolitan Commission on Aging, Ciic Center, 19th Flr., 421 Montgomery St., Syracuse, NY 13202 315 425-2362

Ontario

Co. Office for the Aging, 3871 County Rd. 46, Canandaigua, NY 14424 716 396-4041

Orange

Co. Office for the Aging, 60 Erie St., 3rd Flr., Goshen, NY 10924 914 294-5151 Ext. 1560

Orleans

Co. Office for the Aging, Orleans Co. Admin. Bldg., 14016 Rte 31, Albion, NY 14411 716 589-5673 or 7004 Ext. 191

Oswego

Co. Office for the Aging, Co. Office Complex, 70 Brunner St., PO Box 3080, Oswego, NY 13126 315 349-3484

Otsego

Co. Office for the Aging, Co. Office Bldg., Cooperstown, NY 13326 607 547-4233

Putnam

Co. Office for the Aging, 110 Old Rte. 6 Bldg. A. Carmel, NY 10512 914 225-1034

Rensselaer

Co. Dept. for the Aging, 1700 7th Ave., Troy, NY 12180 518 270-2730

Rockland

Co. Office for the Aging, Bldg. B, Health & Social Services Complex, Pomona, NY 10970 914 354-0200 Ext. 2100

St. Lawrence

Co. Office for the Aging, Co. Office Bldg., Canton, NY 13617 315 379-2204

Saratoga

Co. Office for the Aging, 40 State St, Ballston Spa, NY 12020 518 885-2212

Schenectady

Co. Office for the Aging, 117 Nott Terrace, Schenectady, NY 12308
518 382-8481

Schoharie

Co. Office for the Aging, 122 E. Main St., Cobleskill, NY 12043
518 234-4219

Schuyler

Co. Office for the Aging, 336-338 W. Main St., Montour Falls, NY 14865
607 535-7108

Seneca

Co. Office for the Aging, 1 DiPronio Dr., Seneca Falls, NY 13148
315 539-5655

Steuben

Co. Office for the Aging, 117 Steuben St., Bath, NY 14810
607 776-7651

Suffolk

Co. Dept. for the Aging, 395 Oser Ave., Hauppauge, NY 11788
516 348-5313

Sullivan

Co. Office for the Aging, 100 North St., New Co. Government Ctr., Monticello, NY 12701
914 794-3000

Tioga

Co. Office for the Aging, 231 Main St., Owego, NY 13827
607 687-4120

Tompkins

Co. Office for the Aging, 309 N. Tioga St., Ithaca, NY 14850-3392
607 277-0148

Ulster

Co. Office for the Aging, 240-244 Fair St., PO Box 1800, Kingston, NY 12401
914 331-9300 Ext. 578

Warren/Hamilton

Counties Office for the Aging, Warren Co. Municipal Ctr., Lake George, NY 12845
518 761-6347

Washington

Co. Office for the Aging, PO Box 58, Whitehall, NY 12887
518 499-2468

Wayne

Co. Office for the Aging, PO Box 7336, Rte. 31, W. Lyons, NY 14489
315 946-5624

Westchester

Co. Office for the Aging, 214 Central Ave., White Plains, NY 10606
914 682-3000

Wyoming

Co. Office for the Aging, 76 N. Main St., Warsaw, NY 14569
716 786-8833

Yates

Co. Area Agency on Aging, 5 Collins Ave., Penn Yan, NY 14527
315 536-2368

New York City

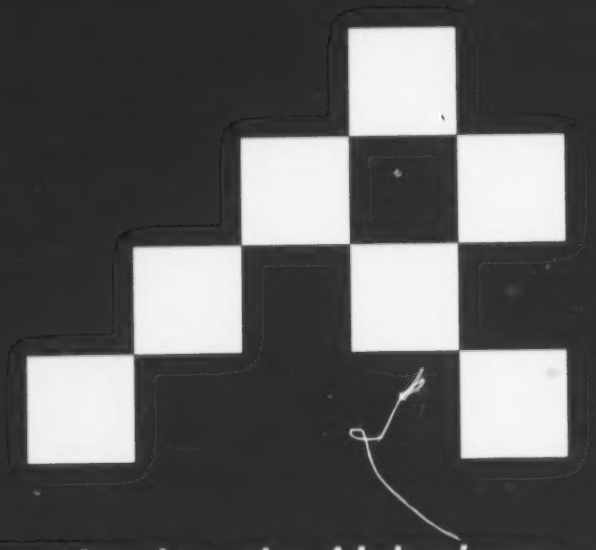
Dept. for the Aging, 2 Lafayette St., New York, NY 10007 212 577-0848

St. Regis-Mohawk

Office for the Aging, St. Regis-Mohawk Indian Reservation, Hogansburg, NY 13655
518 358-2272 ext. 221

Seneca Nation of Indians

Office for the Aging, 1500 Rte. 438, Irving, NY 14081
716 532-577838,



El cuidado de los pacientes de Alzheimer

Ayuda Práctica

para las personas encargadas

BEST COPY AVAILABLE

Se autoriza, sin cargo, la reproducción y distribución de este documento o parte del mismo, debiende mencionarse a la Oficina para los Envejecientes del Estado de Nueva York.

La Oficina para los Envejecientes del Estado de Nueva York también ha editado:

Ayuda Práctica para las Personas Encardadas: Programa de entrenamiento en seis sesiones para las personas encargadas.

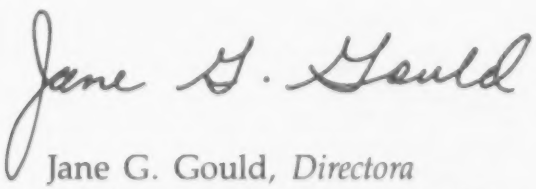
Guía de Instrucción para Líderes de Cursos: una guía en dos partes para líderes de cursos en la que se ofrece un programa básico de entrenamiento en seis sesiones y el programa de Alzheimer.

Las publicaciones: **Ayuda Práctica para Personas Encargadas, Guía de Instrucción** y **El Cuidado de los Pacientes de Alzheimer**, se ofrecen también en español. Solicite las mencionadas publicaciones, escribiendo a: Ayuda Práctica para las Personas Encargadas, Oficina para los Envejecientes del Estado de Nueva York, POB 2041, Albany, NY 12220-2041.

Este manual no reemplaza a las consultas médicas, legales y financieras que correspondan, ni sustituyen el asesoramiento y la capacitación profesional necesarios para resolver las complejas situaciones que pueden enfrentar.

La enfermedad de Alzheimer y otras formas de deterioro mental son los problemas más difíciles que pueden enfrentar las familias.

La Oficina para los Envejecientes del Estado de Nueva York ofrece este manual en la esperanza de que sus consejos prácticos y sugerencias ayudarán a las familias y amigos que están a cardo de sus seres queridos.



Jane G. Gould, *Directora*
Oficina para los Envejecientes
del Estado de Nueva York.

Notas de los Traductores:

I—El término "Caregiver" no tiene traducción literal en español, como no la tienen los términos Hospice, Case Management, Conservatorship, Protective Payee, entre otros, generalmente por la simple razón de que tal institución jurídica no existe en los países latinoamericanos; y en los ambientes de habla hispana en los EE UU simplemente "trasladan" palabras inglesas al vocabulario diario sin traducirlas. Para traducir "Caregiver", hemos elegido "Personas a Cargo", "Personas Encargadas" o "Encargados", indistintamente, diferenciándolos de "Cuidador", porque el Caregiver, aparte de brindar la ayuda inmediata al enfermo, función típica del cuidador, está "encargado" de tomar decisiones tan importantes como decidir sobre cirugía, asuntos legales y financieros, internación en hogar para envejecientes, y otras tareas importantísimas que el "cuidador" no tiene a su cargo. Para traducir las otras palabras, hemos elegido la institución jurídica más semejante a la descripta en cada caso.

II—Por razones exclusivamente editoriales se usa el género masculino, pero debe entenderse que cualquier sustantivo o adjetivo del texto está expresado para ambos sexos por igual.

El cuidado de los pacientes de Alzheimer

Suplemento de

Ayuda Práctica para las Personas Encargadas

para ayudar a los que cuidan a pacientes que sufren de enfermedades relacionadas con la demencia.

Oficina para los Envejecientes del Estado de Nueva York

Mario M. Cuomo, Gobernador

Jane G. Gould, Directora

Reconocimientos

Agradecemos especialmente a:

El Centro de Recursos para la Enfermedad de Alzheimer del Departamento para los Envejecientes de la Ciudad de Nueva York *(New York City Department for the Aging's Alzheimer Resource Center) y el* ***Capítulo de la Ciudad de Nueva York de la Asociación Alzheimer*** *(New York City Chapter of the Alzheimer Association), por su ayuda, revisión y comentario sobre el contenido del manual; el* ***Dr. John Anderson****, Director Médico de la Administración de Ayuda Crónica (Medical Director of Chronic Care Management) del Hospital Beth Abraham (Bronx, NY), quien revisó el manual y ayudó a editarlo; el* ***Centro Hunter-Brookdale para la Vejez*** *(Hunter-Brookdale Center on Aging) que redactó el texto bajo contrato con la Oficina Estatal para los Envejecientes (State Office for the Aging); la* ***Comisión Metropolitana para la Vejez del Condado de Ogondaga*** *(Metropolitan Commission on Aging—Ogondaga County) y el* ***Capítulo de Nueva York Central de la Asociación Alzheimer*** *(Central New York Chapter of the Alzheimer's Association), que puso a prueba el manual, con fondos otorgados por la Oficina Estatal para los Envejecientes.*

William Spellecy*, Administrador del Programa de Ayuda a las Personas Encargadas;* ***Richard Killian****, Coordinador de Programas de Servicios para los Envejecientes;* ***Richard Wendover****, Encargado Asociado de Información Pública y* ***Nicolás Rogone****, Director de la Unidad de Servicios de Atención Prolongada, fueron responsables de la edición y producción final con la ayuda de* ***Pamela Paul****, especialista en Computación,* ***Sybil Schaub****, Estenógrafa Mayor, y* ***Anita*** *y* ***Max Soler****, traductores al español, editores de la traducción y autores del glosario,* ***Wanda I. Troché****, correctora de pruebas.*

Fuentes Primarias

Se utilizaron fundamentalmente cinco publicaciones como fuentes para el desarrollo de este manual:

Enfermedad de Alzheimer: Signos Tempranos de Alarma y Recursos Diagnósticos (Early Warning Signs and Diagnostic Resources), Junior League of the City of New York Inc., 1986.

Ayuda Práctica para Personas Encargadas (Caregivers Practical Help), New York State Office for the Aging, Albany, New York, 1988.

El Cuidado—Una Guía Familiar para el Manejo del Enfermo de Alzheimer en el Hogar (Caring—A Family Guide to Managing the Alzheimer's Patient at Home), New York City Department for the Aging, The New York City Alzheimer Resource Center, New York, New York 1985.

Guía para las Familias al Cuidado de Personas con Enfermedades Vinculadas a la Demencia (Guide for Families Caring for Persons with Dementia Related Disease), Kenneth Hepburn, Ph.D., Geriatric Research Education and Clinical Center, Veterans Administration Medical Center, Minneapolis, Minn. 1987.

El Encargado Yanqui "Si usted está a cargo de una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer" (The Yankee Caregiver, "If you care for someone with Alzheimer's Disease"), Meg Gorman Brunette and Mary Lee Fowler, publicado por el Centro de Atención a la Enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Care Center), Gardiner, Maine 1988.

Introducción

Este es un manual y guía de instrucción para ayudarle a usted en su papel de encargado. Está escrito para personas a cargo de enfermos de Alzheimer y de otros con deficiencia mental recluidos en su domicilio y es un suplemento a la *Ayuda Práctica para Personas Encargadas,* un curso en seis sesiones desarrollado por la Oficina para los Envejecientes del Estado de Nueva York.

Aquí hallará información acerca de la naturaleza de la enfermedad de Alzheimer y cómo encarar la pérdida progresiva de las facultades del enfermo. Este manual ofrece información sobre los servicios existentes y las cuestiones legales y financieras.

El costo emocional, físico, financiero y social de la atención a una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer es enorme y de ningún modo puede ser subestimado. Este manual aporta directivas y sugerencias para aliviar la carga que impone el cuidado. El texto contesta muchas preguntas que surgen en el curso de la atención de un enfermo de Alzheimer o afectado por una enfermedad relacionada con la demencia. Ofrece consejos para ayudar a reducir el stress diario que experimentan los encargados y enfoca especialmente la naturaleza doble del papel del encargado, o sea, cuidado del paciente y atención a sí mismo.

La Guía de Instrucción para Líderes de Cursos puede ser solicitada a la Oficina para los Envejecientes del Estado de Nueva York. En la Guía, los Líderes de Cursos hallarán información sobre objetivos, etapas preparatorias, etapas de instrucción y conceptos de aprendizaje.

Objetivos:

- incrementar su conocimiento y comprensión de la enfermedad de Alzheimer y de las relacionadas con la demencia
- conocer las etapas progresivas de la enfermedad de Alzheimer en relación con las características y reacciones del enfermo
- encarar con más eficiencia sus propias necesidades junto a las del paciente
- adquirir la habilidad necesaria que lo ayudará en su papel de cuidador
- conocer más a fondo los recursos comunitarios

Atender a un paciente con demencia es una empresa verdaderamente difícil. Puede ocasionar severas tensiones emocionales y físicas tanto para el encargado como para el que recibe el cuidado. Es conveniente compartir información, desarrollar habilidades y resolver problemas conjuntamente con otras personas que se encuentran en situaciones semejantes, para ayudar a disminuir la tensión y hacer que la experiencia sea gratificante para ambos, el proveedor y el que recibe el cuidado.

Cómo usar este manual:

El contenido de este manual puede ser puesto en práctica de diversas formas:

- como un mini-curso de cuatro sesiones ofrecido a través de una variedad de medios, por ejemplo, para mencionar unos pocos, programas locales de educación de adultos; talleres auspiciados por los Capítulos locales de la Asociación Alzheimer; programas de educación de la Cruz Roja; grupos de apoyo de personas que se encuentran en situaciones similares.
- en forma de charlas con propósitos educativos organizadas por fraternidades, iglesias, sinagogas, grupos cívicos o centros de personas de edad (Senior Citizen Centers).
- en forma de mensajes dirigidos a las autoridades de organismos públicos y líderes comunitarios; programas de asistencia a empleados públicos y privados como paso inicial de un programa de desarrollo.
- el manual también puede servir de referencia práctica para encargados que no pueden participar en un entrenamiento formal.

Resumen del índice

Capítulo I. ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

Este capítulo examina el concepto de demencia, y más específicamente, la naturaleza de la enfermedad de Alzheimer. Analiza quién la contrae, sus causas, la necesidad de un diagnóstico médico y detalla las etapas progresivas de la enfermedad.

Capítulo II. El papel del encargado

Este capítulo encara el extenuante papel del encargado. Investiga la forma de manejar los sentimientos personales, la necesidad de cuidarse a sí mismo y de fijarse metas. Se discuten los papeles del encargado en su calidad de aprendiz, de observador y de administrador.

Capítulo III. Cómo enfrentar la pérdida gradual de las facultades del paciente

Esta sección enfoca problemas y soluciones y es el capítulo más extenso. Sugiere la creación de un ambiente seguro y el desarrollo de distintas técnicas de comunicación. Discute cómo manejar la rutina diaria y cómo planificar las actividades recreativas. Se examinan problemas tales como la inquietud, la deambulación, la incontinencia y la violencia. Toca actividades del diario vivir como la higiene personal, la preparación de alimentos y el régimen de comidas. Este capítulo puede ser utilizado en su totalidad o dividido en dos sesiones de discusión.

Capítulo IV. Dónde acudir para ayuda y asistencia

Este capítulo ofrece información sobre fuentes de ayuda para el cuidador. Algunos de los tópicos tratados son: compartir responsabilidades con familiares y amigos, averiguar los servicios sociales existentes, y cómo enfocar los problemas legales y financieros. Los tópicos finales son: la internación en un hogar para ancianos y el papel continuado del encargado.

Nota: en este manual se usan a menudo los términos paciente y enfermo, indistintamente, para referirse al que recibe el cuidado.

Indice

Capítulo I. ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer? 1

Demencia primaria y secundaria
Los síntomas de la enfermedad
El proceso de la enfermedad

Capítulo II. El papel de la persona encargada de un paciente que sufre una enfermedad demencial 9

Fijar metas
La necesidad del cuidado de sí mismo
El encargado en su calidad de aprendiz, de observador y de administrador

Capítulo III. Cómo enfrentar la pérdida gradual de facultades del paciente 15

Crear un ambiente seguro
Manejar la rutina diaria
Actividades para el paciente de Alzheimer
Temas y técnicas de comunicación
Problemas especiales del cuidado y sugerencias para resolverlos
Arreglo personal/actividades del diario vivir

Capítulo IV. Dónde acudir para ayuda y asistencia 40

Comparta responsabilidades
Averigüe los servicios que existen
Asuntos legales y financieros
Internación en hogar para ancianos
Referencias y lecturas sugeridas

Capítulo I

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

En este capítulo:

Demencia primaria y secundaria
Los síntomas de la enfermedad
Cambios cognoscitivos
Cambios de comportamiento
El proceso de la enfermedad
Etapa inicial
Etapa intermedia
Etapa final

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa del cerebro que ocasiona una pérdida progresiva de la memoria y de las facultades mentales. Está acompañada a menudo con depresión y cambio de personalidad. La causa es desconocida. Los síntomas y ritmo de avance son variables. Para la mayoria de los pacientes la enfermedad avanza lentamente a lo largo de 5 a 10 años o más.

Demencia Primaria y Secundaria

Demencia es el nombre general usado para describir el deterioro intelectual, la desintegración de la personalidad y la incapacidad para llevar a cabo tareas normales del diario vivir. Las demencias se dividen en primarias y secundarias.

Las demencias primarias surgen espontáneamente por causas desconocidas, no existe tratamiento conocido y son irreversibles. La enfermedad de Alzheimer es la demencia irreversible más común, y fué llamada así en recuerdo del psiquiatra y neuropatólogo alemán que en 1907 describió cambios microscópicos del cerebro que luego fueron relacionados con la enfermedad.

Las demencias secundarias son reversibles y tratables. Pueden ser producidas por perturbaciones metabólicas, deficiencias de nutrición u otros estados agudos (episódicos) que ocasionan un estado de demencia semejante a la enfermedad de Alzheimer, tal como la intoxicación con drogas, la depresión, las heridas en la cabeza, los tumores cerebrales, o la anemia perniciosa. Como estas alteraciones pueden ser revertidas o curadas con tratamientos apropiados, es de primordial importancia que sean identificadas mediante un estudio integral clínico, neurológico y psicológico para evitar un diagnóstico equivocado de la enfermedad de Alzheimer.

¿Cuántas personas de edad contraen demencia?

A pesar de la creencia popular, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias no son causadas solamente por la vejez. En realidad, la mayoría de los ancianos no son afectados. Una variedad de enfermedades—de las cuales la más común es la enfermedad de Alzheimer—ocasiona demencia en un 5% de los americanos mayores de 65 años. La demencia es más común entre personas muy ancianas. Alrededor del 20% de los mayores de ochenta años estarán afectados. Aproximadamente la mitad de los afectados con demencia tendrán la de Alzheimer.

¿Hay cura?

Aún no hay cura. Sin embargo se están desarrollando continuamente tratamientos y técnicas para el cuidado de los pacientes y existen tratamientos específicos para algunos de los problemas que aparecen a lo largo de la enfermedad. Por ejemplo el tratamiento con drogas puede aliviar los síntomas de depresión, ansiedad y agresión sin motivo aparente.

¿Cuáles son los síntomas de la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer es una afección en la que se produce una constante alteración de las células nerviosas del cerebro. Algunas partes del cerebro se dañan, causando una amplia variedad de problemas y deterioros en una o más de las siguientes facultades:

- memoria, concentración y orientación
- humor y comportamiento
- lenguaje y habla
- movimiento y coordinación

El síntoma temprano más común es la pérdida de la memoria. También son síntomas tempranos los cambios de humor y comportamiento. Los problemas con el habla y el lenguaje normalmente son posteriores. En general, el movimiento y la coordinación son claramente afectados en las últimas etapas de la enfermedad.

Los cambiantes síntomas que acompañan el desarrollo de Alzheimer pueden dividirse en dos áreas: cognoscitiva y de comportamiento. Los cambios cognoscitivos se relacionan con la disminución de las facultades mentales y del funcionamiento cortical. Incluyen el deterioro de la concentración, de la capacidad para calcular, de la memoria, del razonamiento, de la orientación, del lenguaje, de la marcha y del cuidado de sí mismo, acompañado por la pérdida de la capacidad de desplazamiento. En la actualidad no se conoce tratamiento alguno para disminuir los síntomas cognoscitivos primarios de Alzheimer.

Los cambios de conducta, o sea la segunda área de los cambios, pueden ser tratados con buenos resultados mediante medicamentos y, en cierta medida, con ayuda de psicólogos o psiquiatras. Los síntomas de conducta ocurren en el 50% de los pacientes de Alzheimer y su tratamiento por psicólogos o psiquiatras puede significar una diferencia fundamental en la calidad de vida tanto del paciente como del encargado.

¿Tener estos síntomas significa tener la enfermedad de Alzheimer?

¡No! Los cambios menores en estas áreas no significan necesariamente haber adquirido la enfermedad. Es imprescindible un examen integral para diagnosticar o eliminar las posibles causas tratables de los siguientes síntomas, similares a los de Alzheimer:

- alteración del humor, tal como en la depresión
- mala nutrición
- problemas glandulares, desequilibrio hormonal u otros problemas metabólicos
- problemas circulatorios, incluyendo pequeños o grandes infartos (lucunares)
- infecciones cerebrales
- enfermedades neurológicas, tal como la de Parkinson
- desequilibrio químico
- tumores
- efectos secundarios de medicamentos
- visión o audición desmejorada
- daño cerebral ocasionado por accidente

Nota: el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer se realiza mediante la eliminación de todas estas posibles causales, que son tratables.

¿Cuáles son las pruebas para determinar la enfermedad de Alzheimer?

Hasta la fecha no hay pruebas de laboratorio que permitan diagnosticar la enfermedad. El diagnóstico sólo puede realizarse por eliminación. Es necesario, por lo tanto, descartar todas las demás condiciones o enfermedades que puedan producir síntomas similares a los de Alzheimer. Se pueden utilizar pruebas psicológicas y físicas. Ls pruebas psicológicas se toman para evaluar los modelos de comportamiento, los procesos de la memoria, aptitudes visuales y direccionales y habilidad en el lenguaje. Estas pruebas también sirven para determinar daños cerebrales. Las pruebas físicas incluyen pruebas de sangre, electroencefalogramas (EEG), tomografías axiales computarizadas (CAT SCANS) y otras pruebas neurológicas. Estas pruebas pueden determinar la existencia de tumores o derrames cerebrales, deficiencias de nutrición, desequilibrios hormonales, o un exceso de medicación, que no tienen que ver con Alzheimer aunque sus síntomas sean similares.

Pero los pacientes de Alzheimer no están exentos de padecer además, éstas u otras enfermedades. Por ello, cuando se ha diagnosticado la enfermedad de Alzheimer por este método de eliminación, y aparecen dichos síntomas, el enfermo debe ser revisado periódicamente por un médico para asegurar el mantenimiento de un buen estado general de salud.

Resumen:

La enfermedad de Alzheimer es la cuarta causa de muerte entre los americanos mayores de 65 años. Sin embargo, en general, los enfermos no mueren directamente por causa de la enfermedad. Las causas de muerte más comunes son infecciones, desequilibrios físicos, o accidentes tales como atragantarse con la comida. Desde luego, la palabra "demencia" se refiere a la disminución intelectual progresiva y a la pérdida de la memoria. Pero como estos síntomas pueden ser producidos por una variedad de factores, el afectado debe someterse a un exámen integral neurológico, físico y psíquiátrico, incluyendo una tomografía axial computarizada de la cabeza (CAT SCAN). Por medio de estos exámenes puede determinarse la causa del deterioro mental. La enfermedad de Alzheimer requiere un "diagnóstico por exclusión". Sin un estudio completo, no puede decirse que una persona padece la enfermedad de Alzheimer.

El proceso de la enfermedad

El proceso de la enfermedad se divide, en general, en etapa inicial, etapa intermedia y etapa final. Son términos más bien genéricos y nada precisos. Cada persona es única. Cuáles sintomas se presentarán, cuándo aparecerán y cuánto durarán, variará en cada caso. Los encargados no deben confiar en que el proceso se ajustará a un curso fijo y que se pueda anticipar.

Etapa inicial

Cambios cognoscitivos

Muy tempranamente, se presenta la pérdida de memoria temporaria. Otros problemas que la acompañan son:

- olvidos poco comunes
- dificultad en la concentración
- dificultad en encontrar la palabra adecuada
- decisiones incorrectas o juicios erróneos

La sola pérdida de la memoria no es en sí misma un signo de la enfermedad de Alzheimer. A medida que se envejece, es muy común alguna pérdida de memoria. Pero en el proceso de la enfermedad de Alzheimer la pérdida se agrava progresivamente. Aunque los síntomas parecen presentarse muy rápidamente, el problema se va componiendo muy lentamente. Muchas veces los síntomas se notan cuando la persona ha estado bajo tensión. Un cambio de domicilio, una enfermedad o un viaje puede agobiar demasiado a una persona en las primeras etapas de la enfermedad.

Algunos cambios de comportamiento

Durante este período pueden ocurrir cambios muy sutiles en la personalidad. Uno de los cambios más comunes en esta etapa es la depresión. Se presentan signos de depresión. El paciente puede:

- parecer más triste
- estar más quieto o negativo que lo común
- dormir demasiado o muy poco
- pérdida de peso en forma inesperada
- estar ajeno o desinteresado en cosas o acontecimientos

En este estado, las personas que viven solas son mucho más vulnerables. A veces no recuerdan su domicilio, su

teléfono u otros datos importantes de sus vidas. La duración de la pérdida es variable. Por ejemplo, en una visita médica el paciente puede recordar su domicilio pero no el año corriente, y en la visita siguiente recordará el año pero no el domicilio. La familia frecuentemente interpreta esto como estar bien un día y mal el otro día. Sin embargo, el nivel de facultades cognoscitivas del paciente se vá deteriorando en forma constante.

Respuesta del paciente:

Muchas veces se cree que negando misericordiosamente la enfermedad, se protege al paciente de enfrentar la tremenda verdad sobre su estado. Pero, ocasionalmente, ocurren episodios de furia, desconfianza y llanto pasajero. Frecuentemente, se observa depresión, lo que puede indicar que la negación no surte efecto. Hay que tratar estos temas con el médico. Discuta la posibilidad de tratarlo con medicamentos para aliviar los problemas que plantean el mal humor o la mala conducta.

Etapa Intermedia

Cambios cognoscitivos

La etapa cognoscitiva de Alzheimer se caracteriza por una pérdida de la memoria cada vez más severa. Por ejemplo el paciente:

- a menudo no es capaz de reconocer a amigos y familiares
- pierde capacidad de expresarse a través del lenguaje y no puede comunicar sus necesidades
- comienza a necesitar ayuda para actividades básicas diarias como bañarse y usar el inodoro
- su memoria se deteriora al punto de fragmentar el recuerdo de domicilio y vecindario
- frecuentemente no puede identificar al cónyuge del cual depende su supervivencia
- en exámenes clínicos tiene dificultad en contar de diez hacia atrás
- está cada vez más imposibilitado de aprender a adaptarse a situaciones nuevas

Los pacientes de Alzheimer en esta etapa no pueden sobrevivir solos en la comunidad. Pueden olvidar hasta las reglas más básicas de seguridad. Por ello, las tareas diarias de cocinar, conducir vehículos o usar aparatos domésticos se vuelven peligrosas y requieren supervisión muy estrecha. Esta etapa puede resultar agobiante para los encargados.

Cambios de comportamiento

El paciente puede exhibir cambios de personalidad muy notorios. Furia puede aparecer por su propia frustración. La enfermedad reduce la capacidad del paciente para realizar tareas normales de adulto, y así el enfermo se ve cada vez más impedido de entender o hacerse entender. Los enfermos pueden súbitamente estallar en furia sin razón aparente. Como se ven imposibilitados de concebir y afrontar el mundo que los rodea, sienten ansiedad e inquietud. Por ejemplo, los pacientes pueden:

- llorar fácilmente
- repetir constantemente ciertas preguntas o actos
- hablar sin pausa y sin motivo expreso
- padecer de delirios
- estar inquietos, deambular y tener el sueño perturbado
- estar excesivamente preocupados
- acusar a cualquiera de robarle o engañarle

Consulte estos temas con su médico para encarar tratamientos y poder sobrellevar estas perturbaciones del humor y del comportamiento.

Respuesta del enfermo

En esta etapa el mundo se vuelve amenazante para los enfermos. El equilibrio químico cerebral cambia marcadamente. Por estas razones psicológicas y neuroquímicas la negacion es ineficaz. En lugar de tranqulizarse, el paciente se vuelve más propenso a la agitación, la violencia, la paranoia y los delirios. En esta etapa, los cambios emocionales varían y pueden incluir síntomas obsesivos, tal como repetir interminablemente una tarea de limpieza. El paciente pierde la falta de voluntad por su inabilidad de mantener un pensamiento por suficienté tiempo para decidir su acción.

Cuadro sumario

Comienzo A menudo es indetectable, y nadie puede estar seguro de que algo anda mal.	Menos espontáneo, menos enérgico, menor empuje, menor iniciativa, menor capacidad de pensar. Incapaz de "encontrar palabras". Lento para aprender y reaccionar. Se irrita fácilmente. Busca y prefiere lo familiar y desecha lo desconocido.
Etapa inicial Aunque funciona aún en varios niveles, el paciente necesita supervisión en actividades especializadas como el preparar comidas.	Mucho más lento en el hablar y comprender. Gran dificultad en tomar decisiones y formular planes. Incapaz de calcular. Progresivo encierro en sí mismo. Insensible a los sentimientos de otros. Evita situaciones que puedan conducir a fracasos. Pierde el hilo de la conversación.
Etapa intermedia El paciente ya está claramente incapacitado.	Marcado cambio de comportamiento. Inseguro de cómo conducirse. Deben serle repetidas las indicaciones. Muy pobre o nula memoria del pasado reciente. La memoria del pasado distante es increblemente clara. Pierde la orientación y el sentido del tiempo. Inventa palabras. Errónea identificación de personas. Letárgico.
Ultima etapa En esta etapa necesita ayuda para simples tareas.	Apático. Muy poca memoria remota o reciente. No se orienta. Incontinente. Repite frases y sílabas. No reconoce a las personas. Creciente inmobilidad/marcha irregular.

Cambios cognoscitivos

En la última etapa de la enfermedad de Alzheimer, los pacientes pueden aún realizar alguna actividad pero carecen de la capacidad mental para hacerlo con algún fin claro. Se vuelven cada vez más desorientados perdiendo contacto con el mundo que los rodea. Hacia el final de la enfermedad es posible que se vuelvan totalmente inexpresivos. No se puede determinar fácilmenter si el paciente está contento o triste, enojado o asustado. Uno se pregunta si tiene alguna sensación. Pero no debe olvidarse que aún la persona más incapacitada puede todavía sentir placer y sufrimiento emocional.

A medida que el paciente se vuelve más y más quieto y retraído, ofrece muy poca o ninguna respuesta a los demás. Al final del proceso de la enfermedad cónyuges y familiares cercanos frecuentemente dicen que la persona que "antes era" ya no existe.

Durante esta última etapa de la enfermedad, la incapacidad física puede llegar a ser extrema. La persona puede quedar postrada en la cama e incapacitada de controlar su vejiga e intestinos. En esta última etapa quizá llegue a ser imprescindible una enfermera especializada.

Cambios de comportamiento

En esta última etapa el paciente puede ser víctima de mayores desvaríos. Por ejemplo: creer que donde está viviendo no es su hogar, creer que un ladrón está tratando de entrar a la casa, experimentar delirios de abandono.

Respuesta del paciente

En muchos casos se cree que el deterioro de las células cerebrales y la negación protegen al paciente contra el impacto emocional de la enfermedad. Pero muchos pacientes en la etapa final pueden continuar riendo, sonriendo y parecen gozar de la vida. A menudo la víctima puede mostrarse tanto gentil y agradable como recalcitrante y enojada. Han habido pacientes en esta etapa que ya no podían hablar, y sin embargo, concurran y gozaban importantes eventos familiares, tales como bodas.

Es importante recordar que las siguientes etapas son simples indicaciones, y que no necesariamente ocurren siempre en el mismo orden. Igualmente debe notarse que el desarrollo de la enfermedad puede ser muy rápido o puede tomar muchos años. Cada caso es único.

Aunque el paciente se vuelve cada vez más retraído, uno debe siempre estar preparado para contactarlo. "¿Tiene importancia si le hablo a mi padre? No parece que me entendiera". "¿Debiera tocar a mi madre?". El contacto humano hace toda la diferencia en el mundo para el paciente de Alzheimer. Una voz cariñosa, una caricia, atención y consistencia son enormemente importantes—mantener al paciente emocionalmente y físicamente estimulado aumenta su capacidad de orientación con respecto a la realidad.

El cuidado en las diferentes etapas de la enfermedad

Las metas básicas del cuidado pueden no cambiar a lo largo de la enfermedad. Sin embargo el papel del encargado cambia constantemente. A medida que aparecen nuevos síntomas, otros desaparecen, y las necesidades del paciente cambian. Se presentan nuevos problemas y pérdidas que deben ser tomados en cuenta.

Cada etapa de la enfermedad trae consigo sus propios problemas de atención. En las primeras etapas, por lo general, los problemas principales son los olvidos y la incapacidad para aprender. El papel del encargado puede ser encontrar la forma de mantener la capacidad del paciente para que actue por sí mismo, tanto cuanto sea posible. Este es momento de organizar para tener atención médica permanente y planificar para el futuro. Hable con su abogado e inicie un plan financiero para usted y el paciente.

Un tema de gran preocupación durante la etapa intermedia es el de la seguridad personal. La memoria está fallando y el razonamiento es escaso. El paciente puede empezar a deambular por la casa creando situaciones de peligro. Hay que vigilar muy atentamente. Durante este período, la labor del encargado quizás sobrepase las posibilidades de una sola persona. Habrá que organizar una red de ayudas para facilitar la atención del enfermo.

En las etapas finales será necesario un cuidado especializado más estrecho. Será un período para considerar la reclusión del paciente en un hogar para ancianos. Esta es una decisión sumamente difícil. Intercambie ideas con personas de confianza que entiendan por lo que usted está pasando. Hable con la familia, amigos, trabajadores sociales, clérigos, médicos. Si decide la reclusión, al hablar con estas personas estas pueden proveerle buena información y apoyo.

...el papel del encargado está cambiando constantemente. A medida que aparecen nuevos síntomas, otros desaparecen. Las necesidades del paciente cambian. Se presentan nuevos problemas y pérdidas que deben ser tomados en cuenta.

Capítulo II

El papel del encargado

En este capítulo:
Fijar metas
Necesidad de atención a sí mismo
El encargado como aprendiz
El encargado como observador
El encargado como administrador

Cuando se diagnostica la enfermedad de Alzheimer, el paciente y la familia se enteran de que la afección es progresiva e incurable. La tensión del cuidado se intensifica cuando se llega a saber que la mayoría de los enfermos pueden vivir muchos años con esta enfermedad. Eventualmente, el paciente dependerá totalmente de su ayuda para tareas básicas como alimentarse y vestirse. Puede inclusive desarrollar síntomas de irritación y temores. El cuidado de pacientes que padecen enfermedades de larga duración es difícil tanto para el paciente como para la familia que lo tiene a su cargo. La enfermedad afecta profundamente casi todos los aspectos de la vida del enfermo y del encargado. Puede alterar el trabajo, los planes para el futuro, las actividades sociales y las tareas diarias. Algunas veces el stress llega a agobiara las personas encargadas, quienes necesitan apoyo emocional y ayuda de la familia, de los amigos y de la comunidad.

Aunque ésta es una enfermedad incurable y no se conocen medios para detener su progreso, es posible hacer algo para mantener al enfermo en un nivel de actividad que le permita disfrutar una vida confortable a pesar de las circunstancias. Existen también medios para facilitar el cuidado del enfermo, ser encargado impone una tensión muy grande sobre cuerpo, mente y espíritu. Por eso las personas encargadas deben cuidar de sí mismas tanto como cuidar al enfermo.

Fijar metas

La meta principal durante la enfermedad es proveer al enfermo de seguridad y bienestar físico, lo mas posible, y también ayudarlo a conservar la calma emocional y un sentido de autoestima.

Es importante que la persona encargada se ocupe de:

- conocer más a fondo la enfermedad
- hallar médicos capaces de tratar simultáneamente al enfermo y a la persona encargada
- organizar el ambiente que lo rodea para facilitar la rutina diaria
- obtener servicios de ayuda y descanso

Las personas encargadas deberán cumplir muchos papeles y aprender muchas destrezas. Con sólo estar con el paciente ya le estarán brindando bienestar. Aprenderán a observar y explicar los actos del paciente a familiares, amigos, médicos y otros. Supervisará los movimientos y actos del paciente, actuando simultáneamente como enfermero, representante y guardian. Tendrán que tomar decisiones que afectarán tanto al paciente como a si mismo.

Estar encargado es en si gran parte vigilar y resolver problemas. Para llegar a ser un buen observador y solucionar problemas, deben estudiar a fondo la enfermedad, y las necesidades, sentimientos y reacciones del paciente. Y conocerse a sí mismo más a fondo. Las propias necesidades, los sentimientos y reacciones hacia el enfermo juegan un papel importantísimo para asegurar al mismo un buen cuidado a lo largo de la enfermedad.

La necesidad de cuidar su propia salud

Salud física

Las tareas de cuidado son físicamente muy extenuantes y los encargados deben prestar igual atención a su propio bienestar y salud física. Deben recurrir al médico para orientarse sobre cómo conservar su salud mental y física. La falta de sueño o alimentación apropiados les impedirá cumplir con sus funciones correctamente. Recuerde que tiene una responsabilidad para consigo mismo. En un capítulo proximo trataremos de explicar cómo solicitar y recibir ayuda como persona encargada.

Salud emocional

El cuidado a menudo produce una carga emocional muy pesada y puede conducir a un prolongado período de pérdida y aflicción. Pueden ocurir otros sentimientos muy fuertes, tales como enojo, desesperanza, pena, culpa, frustración, sensación de soledad o agobio. Este período puede ser, asi mismo, un tiempo de considerable ansiedad e incertidumbre acerca del futuro. Muchas personas encargadas llegan a sentirse muy deprimidas.

Otro problema difícil de encarar es el cambio en la relación. Llega un momento en que el paciente no es más la persona que usted conoció. La enfermedad afecta tanto la memoria como el razonamiento. La relación del paciente con la persona encargada ya no será lo que era antes de la enfermedad. Usted tendra que dar órdenes y tomará el control, y tendrá que aprender a hacer cosas que antes hacía el paciente.

Las siguientes sugerencias pueden ayudarlo a mantener un buen estado emocional:

Exprese sus sentimientos

Exprese sus sentimientos. No trate de reprimirlos. Algunos encargados hablan con sus consejeros, psicólogos, trabajadores sociales y clérigos. Otros encuen-

tran salida conversando con médicos y enfermeras. Otros lo hacen con familiares y amigos. Igualmente resulta beneficioso tomarse tiempo libre con uno mismo, para pensar y evaluar sentimientos.

Piense en unirse a grupos de apoyo

Muchos encargados encuentran apoyo emocional y sugerencias entre los miembros de grupos de apoyo. Estas personas, que están pasando por situaciones similares a las suyas, pueden ofrecer ideas y datos basados en su propia experiencia. Obtenga información sobre grupos de apoyo en la sociedad Alzheimer. El teléfono de la sede local figura en la guía telefónica. La agencia local de la Oficina para los Envejecientes puede asimismo asesorarlo sobre grupos de apoyo.

Tenga expectativas realistas

Los encargados se verán ante situaciones que exijan hacer concesiones. Examine sus propias expectativas para el paciente y para usted mismo. A lo largo de la enfermedad usted se pondrá a comparar qué es lo que usted deseaba para el paciente y para usted y qué es lo que usted podrá realmente conseguir. Por ejemplo, si usted está acostumbrado a cenar en el comedor, quizá resulte beneficioso para todos hacerlo en la cocina. El sistema de prueba y error es un gran maestro. Proyecte sus expectativas a una escala más razonable.

A medida que prodigue sus cuidados, usted irá aprendiendo, se tornará más hábil y solucionará problemas. Esta experiencia le permitirá encarar otras situaciones según se vayan presentando. Anticípese las situaciones. Desarrolle alternativas variando las formas de cuidado.

Tenga alternativas para el cuidado

A veces el cuidado se vuelve demasiado abrumador. Tenga opciones como alternativas para formas de cuidado. El médico puede ayudarlo, lo mismo que amigos y familiares. Las organizaciones comunitarias tienen una cantidad de recursos y tipos de ayuda. Algunos hogares para ancianos ofrecen descanso temporario. Explore las alternativas con anticipación y estará preparado para cuando se presenten estas situaciónes. Este tema se tratara en detalle en el capítulo IV.

Recuerde sus propias necesidades

No siempre el paciente tiene prioridad. Los encargados necesitan descansar y relajarse en forma regular. Un encargado exhausto, deprimido, no puede prestar tan buen cuidado como el que descansa regularmente, mantenganse en contacto con amigos y tome ocasionalmente unas vacaciones. Cuidandose a sí mismo usted será un mejor proveedor. Ocasionalmente deténgase y reflexione sobre el trabajo maravilloso que usted está realizando. En realidad, aún en tiempos de gran tensión, usted tiene razones de más para ser feliz y obtener una gran satisfacción de lo que está llevando a cabo.

Analice el sentido que encierra el extracto siguiente de "El Encargado Yanqui", que comienza con la siguiente pregunta:

¿Qué razones tengo yo para sentirme feliz?

Aunque todos los que cuidamos o queremos a una víctima de Alzheimer sabemos que el futuro será difícil, podremos sobrellevarlo mejor si mantenemos las cosas en debida perspectiva. No es el fin del mundo; aún hay

otras cosas en la vida que nos darán placer, como el sentido del humor. Insista en ejercitarlo regularmente, como si fuera un músculo. Otra de esas cosas, es nuestra salud y la de los otros miembros sanos de la familia. Y aún otra es la amistad que podemos establecer con otras personas encargadas a las cuales se les puede contar los problemas o, simplemente, pasar un buen rato con ellos.

He aquí algunos consejos para ayudarlo a adoptar una actitud positiva:

- Puede aprovechar el olvido por parte del paciente de hechos recientes en beneficio de si mismo: distráigalo, entreténgalo y sepa que en poco tiempo desaparecerán los peores sentimientos de enojo, engaño y ansiedad.

- La vergüenza y el desconcierto, que pueden llegar a atormentar a su ser querido en las primeras etapas de la enfermedad, desparecerán, dejándolo más contento y más manejable.

- Usted tiene una nueva red de recursos a donde acudir: la red que tenemos todos los que luchamos contra Alzheimer. Ya sea que usted se haga o no se haga miembro de esta red (adhiriéndose a un grupo de apoyo o ADRDA), usted puede cojer el teléfono y comunicarse con ellos para encontrar amistad, consejo o apoyo. Esta audiencia, esta lista para escuchar sus experiencias o sus conocimientos.

- Usted ha tomado una decisión que todo el mundo admira y respeta. Mucha gente considera como un acto casi de santidad su decisión de hacerse cargo del cuidado y el bienestar de un paciente de Alzheimer. Encontrará apoyo y aprobación casi univesal por lo que está haciendo y hallará gente dispuesta a escuchar y ayudar.

- Ha adquirido un conocimiento especializado que puede beneficiar a otros. Ya que se trata de una área sobre la cual no se conoce mucho, los encargados son como pioneros con capacidad y experiencia muy valiosa para compartir. Si usted puede seguir adelante, es que tiene la fuerza interior para enfrentar cualquier cosa.

- Brindar cuidado a un paciente de Alzheimer hace adquirir paciencia, crea una nueva tolerancia para toda clase de comportamientos humanos, genera gratitud por su propia salud y capacidad, y da una nueva apreciación por las cosas buenas de la vida. Es una experiencia valiosa que puede ser usada por otros encargados.

Prémiese a sí mismo

Darse placeres regularmente le ayudará a mantener un equilibrio saludable en su vida.

He aquí algunas sugerencias:

- Pídale a los familiares y amigos favoritos del paciente que le escriban una carta recordando los buenos momentos que gozaron juntos y algunas de las cualidades que más estimaron en el paciente. Probablemente los familiares y amigos estarán ansiosos de poder hacer algo por usted. Explíqueles que esta poniendo un álbum para los nietos o para los futuros encargados que no conocieron al pa-

ciente antes de la pérdida de sus facultades mentales. Este álbum será un gran consuelo para toda la familia, un tributo a su trabajo y al enfermo, como así también un maravilloso recuerdo para atesorar.

- Cuídese bien, usted está realizando buenas acciones todos los días. Frecuente a sus mejores amigos y desarrolle sus actividades favoritas para dar un sentido de disfrute y una perspectiva a su vida. Coma bien, duerma en un colchón confortable y haga ejercicio.

- Perdónese. Habrá momentos cuando pierda la paciencia, se enoje o se deprima. Estas reacciones son naturales. Perdónese y siga adelante.

- En su plan de cuidados incluya frecuentes descansos para usted.

- Prepare una lista de cuidadores sustitutos para necesidades imprevistas.

- Comparta sus problemas y conocimientos con otros:
  —únase a un grupo de apoyo y hable con otros encargados;
  —convoque a otros miembros de la familia para ayudar o escuchar; consulte con el médico del paciente sobre sus sentimientos y problemas;
  —descárguese con sus amigos si lo necesita, ellos entenderán.

- Aproveche el creciente caudal de información y programas sobre Alzheimer. El presente folleto es precisamente uno de los muchos recursos disponibles para usted. Busque más información y ayuda para enfrentar los desafíos que el cuidado le reserva en el futuro.

La persona encargada, como aprendiz

El encargado que conozca las limitaciones del paciente estará mejor preparado para enfrentar los problemas que se presenten. Muchos de los comportamientos son consecuencia de daños en el cerebro y por lo tanto no estan al control directo del encargado.

La vida es más fácil para el encargado que no juzga los actos y motivaciones del paciente. Debido a los daños cerebrales, el paciente no puede ver, oir o sentir las cosas de la misma manera que usted. El paciente no puede darse cuenta de lo que pasa a su alrededor y puede reaccionar de manera aparentemente errónea hacerle sufrir. Puede atacarlo física o verbalmente a usted o a otros, pero no se trata de un ataque "personal". Aprenda a contestar con calma dándole confianza.

Aprender a contestar con amabilidad puede resultar más fácil que intentar reprimir los actos. Una persona que padece de demencia no aprende bien. No se puede enseñar al paciente cómo debe actuar. En realidad el encargado es quien debe aprender.

Aprenda a crear sus propios "trucos". Llegar a ser más listo e ingenioso a medida que descubra medios para prolongar la autosuficiencia del paciente. Por ejemplo, organizar las cosas enforma de una rutina, puede facilitarle al enfermo su capacidad para realizarlas. Elogiarlo, premiarlo o darle algunos gustos puede ayudarlo a conseguir un comportamiento buscado. En las diferentes etapas de la enfermedad usted tendrá que hacer diver-

sas cosas. Carteles e ilustraciones pueden ser eficaces por algún tiempo. Las órdenes simples también pueden ayudar. Puede ser útil dividir las actividades en pequeños pasos. Quizá tenga que ayudar al paciente a iniciar un acto determinado.

La persona encargada como observadora

Observándolo cuidadosamente, la persona encargada puede convertirse en un experto en el paciente. El encargado llega a ser muy hábil en anticipar los actos del paciente en ciertas situaciones, en saber qué lo calmará, como reactivar la atención disminuída del paciente, qué lo hará más feliz y qué lo mantendrá ocupado. Sus observaciones serán importantes para la salud del afectado. El médico dependerá de sus informes detallados sobre la salud mental y emocional del paciente. Como observador usted tiene que ser imparcial, objetivo, detallista y evitar juzgar. Sus observaciones también pueden proteger la seguridad del paciente y de otros. Esté alerta a la disminución de facultades. Elimine riesgos. Restrinja o supervise las actividades tanto como sea necesario.

¡Obsérvese a sí mismo! Trate de verse tal como el paciente lo ve, y así evitará provocar reacciones negativas. Esto puede obligarlo a alterar o controlar sus reacciones. Para proteger su salud y su felicidad esté alerta de su propia fatiga y de su tensión emocional.

El encargado como administrador

La persona encargada debe dirigir el cuidado del enfermo. Para ello, su habilidad directiva le permite relacionarse bien con el paciente y con los demás, coordinar y supervisar las actividades de otros, planificar y delegar tareas cuando sea conveniente.

Un buen encargado debe relacionarse bien con el paciente, la familia, los amigos, los asesores de servicios sociales y profesionales de la salud. Debe coordinar los cuidados y la planificación de largo plazo. Es el mejor vínculo entre el paciente y los demás, pués mantiene a la familia y a los amigos al tanto de la salud del paciente y de la ayuda que éste pueda necesitar.

El encargado organiza y supervisa muchas de las actividades de la vida del paciente y algunas veces maneja asuntos legales y financieros. Deberá hacer planes para el cuidado de la salud del paciente para el futuro. En esta tarea podrá obtener buena ayuda de asesores capacitados. Más detalles sobre la relación con asesores financieros y legales se verán en el Capítulo IV.

El encargado también organiza y dirige una red de ayudantes y una variedad de formas de cuidado. Al principio, podrá coordinar la ayuda familiar, pero luego necesitará hallar y supervisar otros tipos de cuidado, ya sea en el hogar o en instituciones de atención. También dirige el cuidado médico y trabaja con profesionales de la salud para poner en práctica tratamientos y planes de cuidado.

En su calidad de administrador de los cuidados usted es una persona clave en la vida del paciente y tiene que cuidarse muy bien.

...usted es una persona clave en la vida del paciente y tiene que cuidarse muy bien.

Capítulo III

Cómo enfrentar la pérdida gradual de las facultades del paciente

En este capítulo:

Crear un ambiente seguro
Manejar la rutina diaria
Actividades para el paciente de Alzheimer
Temas y técnicas de comunicación
Problemas especiales del cuidado y sugerencias para resolverlos
Inquietud y extravíos
Agresión y violencia
Incontinencia
Arreglo personal/Actividades del diario vivir

Aquí discutimos diversos temas relacionados con las distintas responsabilidades de las personas encargadas, en su trato con los pacientes de Alzheimer. Deben ser observadoras, formular juicios y tomar decisiones respecto a una variedad de situaciones que deberán afrontar.

Durante el proceso de la enfermedad, el paciente se vuelve cada vez más imposibilitado para hacer cosas sin riesgos. El mundo se vuelve más confuso, inclusive amenazante. El paciente pierde capacidad para reconocer las cosas, saber cómo funcionan, y distinguir entre lo peligroso y lo seguro. Gradualmente pierde el razonamiento adulto y la habilidad física para realizar tareas de adultos. En ocasiones se pone en peligro. Juzgar cuándo las actividades del paciente se vuelven peligrosas para él o para otros se convierte en una tarea muy pesada para el encargado.

¿Qué es peligroso? Toda tarea que requiera el uso de algun equipo puede volverse peligrosa. Podemos mencionar: conducir vehículos, cocinar y trabajar con herramientas eléctricas. Simples actos como el fumar requieren gran precaución. En otros casos, el peligro, aunque real,

puede no ser tan visible. Algunas actividades al aire libre, tal como cortar el césped, pueden ser un problema si el paciente es errático. Puede llegar a ser peligroso inclusive tomar una ducha, usar un secador de cabello o subir una escalera cuando las facultades están declinando. Aún tareas sin riesgo pueden ser un problema cuando el paciente no recuerda cómo hacerlo y en consecuencia se perturba.

La frustración ante la pérdida de las facultades puede hacer que la persona disminuida se sienta inútil e infeliz. Cuando la autoestima proviene de la habilidad para hacer las cosas, la pérdida de esa habilidad puede conducir a explosiones de enojo y comportamiento dificil.

La persona a cargo debe a menudo encarar la pérdida de las facultades del paciente y empezar gradualmente a dirigirlo. Al principio se ocupará de las tareas más pesadas y decidirá cuáles puede y cuáles no puede hacer el paciente, dejando de lado todo temor al respecto. Aceptar que el paciente está perdiendo las facultades puede aumentar la sensación de desamparo del encargado, que debe enfrentar nuevas cargas. A veces el encargado "mira para el otro lado" pero no debe hacerlo por mucho tiempo para evitar que se produzca una crisis.

La meta debe ser proveer toda la seguridad y felicidad posible al paciente y al mismo tiempo no permitir que las tareas se vuelvan abrumadoras. ¿Cómo lograr ésto? Hay que conseguirlo en tres pasos: observación, evaluación y respuesta.

Observación

El encargado no puede dedicar cada minuto a seguir al paciente para determinar su capacidad funcional. Esto podría convertirse en una tarea muy pesada y perturbaría al paciente. La clave es detectar los signos tempranos y actuar de inmediato. A menudo algún pequeño evento puede poner sobre aviso al encargado e indicarle que es necesaria una vigilancia más estrecha.

He aquí algunas preguntas muy útiles:

- ¿Puede el paciente concentrarse por suficiente tiempo para realizar una actividad sin riesgo? Por ejemplo, cuando está cocinando, ¿puede el radio ser una distracción tal que olvide de preparar bien la comida o apagar el horno?

- ¿Tiene el paciente suficiente juicio y sentido común para realizar una tarea sin riesgos? Por ejemplo, ¿desecha correctamente el paciente los fósforos usados? ¿Sabe cuándo la comida está lista?

Evaluación

El cuidador primario tiene la autoridad para resolver cuándo una actividad comienza a ofrecer riesgos. Si detecta que esa actividad puede ser peligrosa para el paciente o para otros, debe decidir de inmediato. Si no hay peligro, hay que dejarlo tranquilo. Es necesario equilibrar una observación cuidadosa contra un exceso de proteccionismo.

Hay alguna actividad que merece especial atención. Las personas afectadas no deben conducir vehículos. Manejar es

una actividad muy compleja. Muchos expertos insisten en la necesidad de impedirles manejar tempranamente.

Respuesta

Una vez que se ha decidido que una actividad no es segura, hay que restringirla. Hay varias maneras de hacerlo con tacto.

No mencione el tema. Elija las palabras con cuidado y no provoque situaciones. Por ejemplo, no proponga cocinar juntos si el paciente se altera con el alboroto de la preparación de la comida. Si el paciente de cualquier modo no participá, no mencione el asunto.

Esté listo para ofrecer una alternativa cuando sea necesario. Tenga una lista de actividades simples y repetitivas que le gusten al paciente.

Reconozca signos de alarma. Trate de distraer la atención del paciente cuando perciba estos signos. Cuando el paciente esté por comenzar algunas de las actividades alarmantes, sugiera sin demora alguna de las sustitutivas.

Desarrolle otras técnicas para prevenir actividades peligrosas. Puede ser útil instalar en el hogar dispositivos que impidan al paciente iniciar las actividades estimadas peligrosas. Dichos dispositivos no tienen que ser sofisticados o costosos. Pestillos puestos en lugares desacostumbrados (muy arriba o muy abajo en las puertas) pueden impedir al paciente abrirlas. Un mecánico puede sugerir varias formas de impedir que el paciente arranque el automóvil. La compañia de electricidad puede instalar un seguro en la estufa o en el horno.

Cuando el paciente está aún intelectualmente apto como para ser mas astuto, se pueden plantear problemas. Puede, por ejemplo, encontrar la manera de arrancar el automóvil. Todo dependerá de cuánto usted puede hacérle entender.

Una simple explicación de que la actividad no es segura podría ser suficiente. El encargado puede verse forzado a impedirle el acceso (esconder las llaves, cerrar con llave una habitación), o podría ser necesaria ayuda exterior. Para convencer a un paciente de que ya no está autorizado a realizar ciertas actividades, quizá resulte útil la autoridad de un médico, una enfermera, un clérigo, miembros de la familia o un policía. Por ejemplo, podría dar resultado mostrarle al paciente un certificado médico de que le prohiba manejar o cosinar su comida.

Crear un ambiente seguro

El ambiente es extremadamente importante. El hogar debe ser un lugar seguro y protegido. El paciente puede encontrar que los objetos familiares le recuerden quién es, donde está y qué expectativas existen. Pero el hogar puede ser también una fuente de confusión y frustración.

Seguridad

Cualquier cosa potencialmente peligrosa debe ser eliminada. Por ejemplo, planchas, fósforos, medicamentos, productos de limpieza, insecticidas y objetos pequeños que puedan ser tragados. Porque la enfermedad de Alzheimer provoca olvidos, movilidad limitada y falta de coordinacion todos los elementos en desorden e innecesarios como alfombras pequeñas deben ser retirados.

Visión

La mayoría de las personas de edad, incluyendo a los enfermos de Alzheimer, sufren cambios en la visión. Estos cambios pueden consistir en una disminución en la capacidad de ver objetos claramente, de juzgar con precisión las distancias, de diferenciar colores, de ver en la oscuridad o con poca luz, o de ajustar la visión rápidamente cuando cambia de un sector iluminado a uno oscuro. Las personas de edad tienden a encandilarse ante fuentes intensas de luz. Los pisos encerados o muy brillantes aumentan el problema del encandilamiento.

Los anteojos pueden corregir algunos problemas del cambio de visión. Una mejor visión disminuye la confusión. Algunos cambios requieren modificaciones ambientales para mayor seguridad. Por ejemplo, la buena iluminación es muy importante, y por ello debe tener una lámpara de cabecera a mano, que sea fácil de encender y que no se tumbe. Una casa bien iluminada debe tener la luz distribuída homogéneamente. Deben evitarse los pisos brillantes y diseños complejos. Los dormitorios, baños y corredores deben estar iluminados con luces nocturnas que queden encendidas toda la noche. Finalmente, los elementos para orientar al enfermo (relojes, almanaques y carteles) deben tener letras grandes. Caracteres negros sobre fondo blanco o amarillo son los mejores por el contraste de colores.

Simplicidad y consistencia

Un ambiente seguro es simple y uniforme. Las habitaciones que usa el paciente, en especial el dormitorio y el baño, deben ser atractivas pero despejadas. Los muebles deben estar ubicado en lugares usuales y los objetos usados más comúnmente deben ser mantenidos en los mismos lugares. La simplicidad y la consistencia no solamente ayudan a evitar accidentes sino que hacen la vida menos desconcertante y frustrante. Una persona con Alzheimer se confunde fácilmente y se aturde por los muchos estímulos que recibe en los más simples entornos, y tiene problemas en ubicar cosas que no estén permanentemente en el mismo lugar. Las revistas, recuerdos, y pequeños adornos dejados en la habitación del paciente pueden ser más perturbadores que decorativos. La crema de afeitar colocada al lado de la pasta de dientes terminará inevitablemente en el cepillo de dientes. Las medicinas dejadas en estantes abiertos invitan al desastre.

Recordatorios

Los recordatorios y las señales ayudarán al paciente a funcionar mejor. Un reloj fácil de leer y un calendario en el dormitorio del paciente serán un buen recordatorio del mes, año, dia y hora. Un simple horario de las actividades del día disminuirá la incertidumbre sobre el próximo paso. Por ejemplo:

Lunes
7:30 despertarse
8:00 afeitarse
9:00 desayuno
11:00 caminata
12:30 almuerzo
2:30 jardinera
6:30 cena
8:00 música
9:30 baño
11:00 cama

Otros recordatorios y señales pueden ayudar también. En las etapas iniciales de la enfermedad, muchos pacientes aprovechan para escribir notas y listas

sobre las necesidades que deben recordar. Deben provéerseles los materiales para escribir.

En las últimas etapas de la enfermedad, se puede ayudar a la memoria en deterioro usando medios simples como letreros o señales. Si, por ejemplo, no recuerda dónde está el baño, use un cartel grande: "Baño", impreso en grandes letras negras sobre un fondo blanco o amarillo, esto puede resolver el problema. Se pueden usar marcadores grandes de puntas de fieltro. Un cartel: "Limpia tus dientes", en un lugar destacado puede servir como recordatorio, pero si el problema es haberse olvidado cómo se cepilla, usted tiene que ilustrarle cómo se hace e inclusive iniciar la tarea. No se exceda. Los carteles pueden ser muy útiles, siempre que se usen con moderación. Poner etiquetas a todo y llenar de listas todos los ambientes puede llevar a la confusión. Use un cartel para un problema determinado y no ponga más de uno o dos carteles por habitación. Determine cuál es el olvido más importante (no recordar dónde está el baño u olvidar de cambiarse de ropa) y limite los carteles.

Finalmente escriba los números telefónicos de emergencia cerca de cada teléfono, especialmente los del médico, policía y bomberos. Informe al departamento de bomberos que en su hogar hay una persona que no podrá salir de la casa por sí misma en caso de incendio. Si hay un número "911" para llamadas de emergencia, infórmeles que hay una persona disminuída en su casa. En caso de emergencia ésta es una información vital. Considere usar un sistema de alarma, que se usa para llamar automáticamente a ciertos números en caso de emergencia. El encargado puede instalar un sistema de enlace electrónico para llamar y pedir ayuda en caso de emergencia si el teléfono no funcionara. Se pueden dirigir las llamadas a diversos puntos: a la residencia de un vecino, miembros de la familia o, en ciertos lugares, a la policía u otros servicios de emergencia. La alarma continuará emitiendo su mensaje hasta que alguien responda. Llame a la Oficina para los Envejecientes para informarse sobre estos sistemas.

Las tres partes del manejo de la rutina diaria

Para manejar la rutina diaria del paciente, simplifique, organice y supervise las actividades. Trate de reducir al mínimo las opciones. Tenga en cuenta lo que el paciente puede y no puede hacer. Fije prioridades. ¿Qué es lo que realmente importa? ¿Qué puede dejarse? Haga concesiones para evitar conflictos innecesarios. Sepa cuándo ponerse firme, por ejemplo, en problemas de seguridad.

Simplifique las actividades

Limite las opciones a cargo del paciente. En lugar de preguntarle "¿Qué quieres para la cena?", ofrezcale dos opciones. Si no hay opciones, no le pregunte. Respétele los gustos y rechazos. Esté dispuesto a hacer concesiones. Esto se aplica, muy especialmente, en las actividades diarias. Si le gusta un cierto plato, copa, vaso o silla, déle el gusto. Esto es mucho más fácil para todos que provocar un conflicto innecesario.

Estimule el cuidado de sí mismo tanto como sea posible. Pero sea realista en cuanto a las aptitudes del paciente. Esto ahorra trabajo y preserva su autoestima. Si, por ejemplo, el paciente tiene dificultad en cortar la comida o en usar el

tenedor, déle la comida cortada en trozos y una cuchara para comerla. Al pasar el tiempo, la tarea será cada vez más lenta. Tenga paciencia. Eventualmente tendrá que elegirle su ropa e indicarle cada acto paso a paso.

Asegúrese de que el guardarropa sea conveniente. Redúzcalo. Esto ayudará a la elección de la ropa. Un ropero muy lleno es extremadamente confuso y desorienta. Unos pocos juegos de ropa, cómoda y fácilmente limpiable, serán suficientes a medida que la enfermedad avance.

La ropa deberá ser fácil de poner y quitar para usar el inodoro, bañarse o ir a la cama. Los juegos de dos piezas son fáciles de cambiar. Piense en ropas con cintura elástica, pulóvers grandes, camisas y blusas de cierre delantero. Las necesidades de calzado varían. Las zapatillas de deporte ofrecen buen soporte y tracción para la persona activa. Para la persona menos activa, use calzado tipo mocasín que ajuste bien. Cuando se calce o se vista, haga sentar al paciente en una silla o en la cama.

Supervise las actividades

Esté preparado para supervisar las actividades personales. Por ejemplo, bañarse puede resultar difícil o peligroso para que el paciente lo realice solo. Estime con qué frecuencia será necesario que se bañe. Piense en cambiar alguna rutina para facilitarle la tarea. Puede que resulte necesario estimularlo para que haga algo, o quizá usted tenga que empezar a hacerlo. Quizá tenga que bañarlo usted.

A medida que progresa la enfermedad, la sensibilidad a la temperatura disminuye. Cuidado con la temperatura del agua en el baño. Al disminuir la coordinación y el equilibrio puede llegar a ser peligroso que use la ducha o la bañera sin ayuda. Posiblemente deberá instalar barras de apoyo o una silla para la ducha. Hacia el final, quizá tenga que renunciar a la ducha y a la bañera y sustituirlas por la esponja.

Solicite la ayuda de familiares o amigos para asearlo y para algunas tareas como cortarle las uñas y lavarle el cabello. Cuando sea posible, una corrida al peluquero o al salón de belleza puede unir lo útil a lo recreativo.

Actividades organizadas

Planifique menús para varios días que se puedan repetir. Tome en cuenta gustos y rechazos para evitar conflictos. Considere también su propio gusto. Las listas de compras se facilitan cuando se planifica por adelantado, ya que se puede contar con la colaboración de terceros para hacer las compras.

Estimule al paciente a ayudarle en las tareas del hogar. Lo mejor son las tareas simples y repetitivas. Quizá el paciente pueda todavía secar la vajilla. Vea si puede sustituir el lavado de ropa por el doblado de la misma o el rastrillado del jardín.

Si el paciente se niega a hacer una actividad planeada, hay que tener preparada una alternativa, por ejemplo, reemplazar la ducha o el baño de asiento por la esponja. Un batido de leche, de vez en cuando, puede sustituir a una comida completa. Una actividad tranquila puede reemplazar a una siesta. Hay que tener una lista escrita de alternativas simples y útiles para cuando el paciente empiece a sentirse molesto.

Actividades para el paciente

Incluya en su lista de actividades un juego sencillo con la pelota, caminar o trabajar en el jardín. Agregue actividades que el paciente pueda realizar solo, como jugar un solitario, escuchar música (especialmente sus viejos temas favoritos), mirar TV, repasar fotografías en revistas o álbumes, o armar rompecabezas (grandes y simples).

Considere actividades que puedan realizar juntos en el hogar o en cualquier otra parte. No interrumpa las salidas.

Cuando se agote su ingenio para idear actividades, recurra por nuevas ideas a los miembros de grupos de apoyo, al director de programas de un centro para personas de edad, a un director de actividades recreativas o un terapeuta de recreación de un hogar para ancianos. Llámelos o véalos personalmente. Igualmente hay algunos programas que proveen actividades a los pacientes de Alzheimer. Observe las actividades, especialmente las que puedan ser repetidas en su hogar.

A continuación se enuncian algunas actividades destinadas a pacientes que están moderada o severamente incapacitados. Cuando el paciente está menos incapacitado, dichas actividades pueden hacerse algo más complejas. Si el paciente está muy incapacitado, hay que simplificarlas. En su mayoría pueden ser adaptadas a las necesidades del paciente.

Piense en lo que más goza el paciente, y en aquéllo que puede hacer. Decida cuánto tiempo está usted dispuesto a destinarle, y si quiere realizar la actividad conjuntamente con el paciente (por ejemplo, bailar) o simplemente supervisarlo. Las actividades que sólo requieran supervisión lo liberan a usted permitiéndole dedicarse a otras tareas.

Cuanto más incapacitado es el paciente, tanto más simples deben ser las actividades. Una persona muy incapacitada requiere mucha ayuda, supervision más estrecha, una reaseguración más frecuente e instrucción paso a paso. Dé instrucciones simples y consistentes y, cuando sea necesario, incluya demostraciones prácticas. Repita las instrucciones frecuentemente.

Jardinería: La jardinería provee ejercicio y estímulo del olfato, el gusto, la textura, los colores, las formas y los sonidos. Trabajar en el jardín permite una orientación en cuanto al período del año, por la alternación de las estaciones. Puede estimular la memoria y es un buen lugar para recordar. Otra posibilidad es la jardinería de interiores. En la tienda de jardinería encontrará materiales e instrucciones.

Cocinar: Cocinar provee mucho estímulo sensorial. Los olores, sonidos y ruidos de la cocina pueden estimular recuerdos felices. Pero también esté preparado para recuerdos tristes. La preparación de comidas en festividades tradicionales puede ser particularmente agradable como recuerdo de tradición. Ayudar en la preparación de la comida puede hacer sentir al paciente como un miembro útil de la familia.

Limpieza y lavado de la ropa: Para quienes fueron amas de casa, la limpieza y el lavado de la ropa son tareas familiares. El doblado de toallas o fundas de almohadas son tareas sencillas. Estas actividades también lo harán sentir útil.

Memorias: A muchos pacientes les gusta recordar. Generalmente, la memoria de tiempos lejanos es más clara que la de tiempos cercanos. Además el tiempo pasado fué un tiempo de mayor capacidad y auto-respeto. Evocar el pasado puede hacer regresar algunos de estos sentimientos. Los álbumes fotográficos familiares, en especial los que historian la vida del paciente, estimulan la reminiscencia. Son mejores los álbumes que sólo tienen una o dos imágenes por hoja, porque confunden menos.

Música: La biblioteca pública puede ser una buena fuente de discos de música conocida por el paciente. Este puede escuchar, cantar y describir los recuerdos que le trae la música. Trate de obtener discos de música que al paciente le gusten, sobre todo de alguna época o pais y por intérpretes que el paciente estime.

Juegos: Elija actividades que el paciente pueda realizar y gozar. Las actividades complicadas pueden frustar al paciente. Los juegos sirven tanto de estímulo intelectual como de entretenimiento. Si la mesa tiene dibujos, cúbrala con una tela de un color uniforme. Elimine la superficie de juegos de todo aquello que lo distraiga.

Los rompecabezas son una buena actividad. Los mejores son los más simples, grandes, con menos piezas y poco complicados. Si se utilizan los más complejos, haga que sólo termine armado las últimas cuatro o cinco piezas.

Actividades que estimulan la autoexpresión: Todo el mundo necesita una oportunidad para la autoexpresión. En el caso de los pacientes de Alzheimer, esta necesidad es muy aguda. Un medio muy eficaz para expresar las dudas o sentimientos, es la palabra hablada. Sin embargo, ello a veces no es adecuado porque a medida que avanza la enfermedad el uso del lenguaje se hace más difícil. Debe entonces recurrirse a algunas otras alternativas.

Las artes pueden proveer actividades muy agradables: Aunque el enfermo tenga poca experiencia en las artes visuales, la música o el baile y aunque se sienta infantil o tonto intentándolas, usted puede estimularlo trabajando con él, iniciando la actividad y siguiéndolo a través de ella. Resultará inútil plantarle delante un juego de pinturas o una bola de masilla y pretender que haga algo con ellas por sí mismo. Un ejemplo positivo puede ser poner un disco de música clásica y hacer que el enfermo maneje el pincel al compás de la misma.

Si al paciente le gusta la ópera, o la música de viejas comedias, ponga un disco apropiado, converse con él sobre el argumento y estimúlelo para que pinte algo sobre la obra o su música. Lo más adecuado son las acuarelas. Tome unas revistas y recorte láminas en colores que se refieran a un mismo tema: animales, estaciones o emociones. Muéstrele las láminas al paciente y converse con él respecto de ellas. Estimúlelo para pintar o dibujar algo relativo al tema (por ejemplo, un gato, una hoja otoñal, una cara). Pegue las láminas sobre tarjetas, que pueden ser luego enviadas a familiares o amigos.

Bailar: Ponga un disco de música conocida y estimule al paciente a cantar, moverse al ritmo de la música o bailar con usted.

Actividades misceláneas.

Los pacientes de Alzheimer que han tenido animales domésticos gozan teniendo, acariciando o mirando animales. También gozarán visitando un zoológico o una tienda de animales domésticos.

Otra alternativa es ir de visita a un museo o de compras al almacén. Es conveniente elegir horas de poca concurrencia y seguir rutas conocidas. Si en las cercanías hay una YMCA o YWCA, o un centro de personas de edad que tenga un programa de actividades o de comidas, hable con el director de programas sobre la posibilidad de que el paciente concurra. Asistir una o dos horas, una vez por semana, ayudará a disminuir la aislación del paciente y liberará el tiempo disponible de la persona encargada.

Ejercicio y movimiento

La persona encargada no debe desatender la necesidad de ejercicio para el enfermo y para sí misma. Es sumamente recomendable para todas las personas, y mucho más para los enfermos y sus encargados.

El ejercicio regular es muy beneficioso. Aumenta la capacidad del encargado para hacer frente a las tensiones emocionales y físicas provocadas por el cuidado del enfermo. A éste lo ayuda a protegerse de enfermedades que puedan agravar los síntomas de la enfermedad de Alzheimer. Aún las enfermedades menores, como resfríos e infecciones del tracto urinario, pueden agravar los olvidos, la confusión y los problemas de comportamiento, que tanto dificultan las tareas del cuidado.

El ejercicio físico parece reducir la excitación e inquietud tan común en los enfermos de Alzheimer y tan perturbadoras para sus familias. Tiende a aumentar el nivel de energía de los pacientes durante el día, disminuye la agitación nocturna y mejora la capacidad del paciente para dormir de noche.

El ejercicio puede brindarle placer y, al ser disfrutado juntos, promueve una sensación de unidad familiar. Los expertos nos informan que el ejercicio hace aflorar "todo lo normal" de un paciente y de sus relaciones con el encargado. A la inversa de las demás actividades, caminar, bailar y moverse al compás de la música no depende de las facultades intelectuales del lenguaje, del habla o de otras de las aptitudes disminuídas. El baile puede aumentar muy satisfactoria e íntimamente la relación con el encargado, y muy especialmente, entre esposos.

El ejercicio es un medio de expresión y de remembranza, y puede evocar pensamientos y sentimientos. Para un paciente de Alzheimer, el movimiento puede ser un modo importante de autoexpresión, y efectuado al compás de música conocida, puede estimular la evocación. Incluya actividades dentro de la casa como bolear (bowling), que se puede armar en el corredor, ejercicios rítmicos de brazos y piernas al son de la música, o juegos con una pelota de playa. Si el paciente goza concurriendo a espectáculos deportivos, llévelo al patio de la escuela o al parque local.

Temas y técnicas de comunicación

Vivir con el problema

La tarea del encargado se vuelve más difícil si el enfermo tiene dificultad en comunicarse. Obsérvelo cuidadosamente y adáptese al cambio de sus facultades.

Esté alerta al impacto que otros problemas de salud, visión o audición puedan tener sobre la comunicación. El manejo diario será más lento y esforzado y puede ser más frustrante e irritante. Si el encargado está molesto o enojado, el paciente también lo estará y la tarea será mucho más dura. Es imprescindible desarrollar técnicas para poder enfrentar los problemas de usted al igual que sus propios sentimientos.

Uno de los síntomas más devastadores de Alzheimer para la familia y amigos es el progresivo deterioro de la capacidad de usar y entender el lenguaje. Comienza con detalles muy sutiles y termina en la última etapa con la incapacidad de hablar o de entender.

Al principio el paciente puede compensar su incapacidad mediante una descripción de la persona u objetos olvidados. Pero a medida que el mundo se les vuelve más confuso e inmanejable, el paciente se vuelve cada vez menos capaz de expresar sus sentimientos de confusión, aislación, enojo y miedo. Cuanto mayor es su dependencia, menor es su capacidad de comunicarse. Los encargados enfrentan cada vez mayores dificultades para relacionarse con el paciente, porque no entienden lo que necesita, ni consiguen hacerse entender se frustran ante la incesante repetición o silencio total del paciente.

Mejorar la comunicación

Comunicarse es algo más que hablar. La buena comunicación implica escuchar atentamente, ser oportuno saber donde comunicase, y expresarse eficazmente. Para facilitar la comunicación haga revisar al paciente por un médico respecto a su audición.

Escuchar atentamente

Mirar y escuchar es muy importante para una buena comunicación. El fin es recibir el mensaje que el enfermo quiere transmitir.

Tiempo y lugar

Ciertos lugares son mejores que otros para comunicarse y facilitan la tarea. Esté alerta a los posibles elementos que lo distraigan y trate de eliminarlos.

Expresión eficaz

El encargado debe estar consciente de su propio estilo de comunicación. Observe cómo usted dice las cosas. Lo que dice y cómo lo dice. ¿Es exactamente lo que usted quiere decir? El tono de voz, su expresión facial o el movimiento de su cuerpo. ¿Ayudan o impiden la comunicación?

Mejore su capacidad para escuchar

¡Escuche! Si una persona es la única que habla, le será difícil escuchar al mismo tiempo. Es necesaria mucha paciencia. Una persona incapacitada tomará más tiempo para comprender una idea compleja o difícil. Puede tomarle varios minutos antes de comenzar a contestarle. Repita la pregunta o lo que dijo, luego espere unos instantes.

Simplifique todo. Use palabras sencillas y frases cortas. Evite preguntas o instrucciones complicadas.

No lo interrumpa. El paciente tiene que tener la impresión de que a usted le importa mucho lo que él le está tratando de decir. Mantenga contacto visual y permanezca cerca de él.

Sea amable y deje pasar actitudes descorteses. Las explosiones emocionales

no son raras pero tampoco son intencionales. Trate de mantener la calma y actúe con tacto aunque el paciente grite y sea rudo. Trate de responder con argumentos positivos y comprensivos a las manifestaciones negativas, hasta que el paciente se calme. Es preciso recordar que aunque lo expresado por el paciente pueda lastimar, no ha sido adrede.

No dé por sentado que el paciente lo entiende, aunque así se lo diga. Puede que no haya comprendido. La mejor manera de saber si ha entendido es ver cómo actúa y no confiar en lo que dice.

Recuerde que el paciente olvidará lo que usted le dice. Esto es muy frustrante, pero no hay mucho que se pueda hacer. Hay que aceptar la idea de que habrá que repetir muchas veces.

Elija el lugar y el momento oportuno

Asegúrese que el paciente lo vea bien. Mantenga contacto visual. Evite lugares excesivamente brillantes o demasiado oscuros.

Evite elementos que distraigan la atención. La comunicación es difícil, algunas veces imposible, especialmente en las siguientes circunstancias:

- cuando el paciente está envuelto otras actividades que requieran concentración:
- cuando hay ruido (ruido fuerte de la calle, de la televisión o de la radio)
- cuando otras cosas u otra gente atraen la atención del paciente (en las tiendas o restaurantes)

Puede ser necesario destinar un lugar especial para comunicarse. Busque un lugar tranquilo y simple.

Observe la rutina diaria del paciente. Ciertos momentos del dia parecen ser los mejores para comunicarse. En ese caso aprovéchelos. Esto le permitirá anticipar los problemas que pueden ocurrir (??) durante los malos momentos. Permita suficiente tiempo para explicaciones.

Mejore su comunicación

Planifique por anticipado. Sepa lo que va a decir o preguntar. Divida la información en partes pequeñas. Simplifique tanto como sea posible. Por ejemplo, haga una pregunta y dé una indicación o unidad de información a la vez. Use palabras y fraces cortas y fáciles de entender, pero háblele como a un adulto.

Anticípese a los problemas. Esté preparado para repetir muchas veces, sin perder la calma. Haga contacto visual antes de empezar a hablar. Si es posible, siéntese si el paciente está sentado o acostado, para estar al mismo nivel. Algunas veces con un toque amable o una caricia antes de empezar a hablar, puede consequir su atención.

Oigase a usted hablar. ¿Habla más alto que lo normal? En ese caso, el paciente puede creer que usted está anojado o disgustado. Aunque el paciente tenga un problema auditivo trate de hablarle con calma, suavemente. Resultará muy útil hablar clara y lentamente. No olvide hablarle como a un adulto.

No juegue a las "mil preguntas". Este intento de estimular la memoria solamente lo confundirá más y provocará en el paciente sienta frustración, baja autoestima y fracaso.

Observe su actitud. ¿Está usted sonriendo o mirando con "mala cara" cuando habla? Usted puede estar dando mensajes confusos si su expresión difiere de su intención. Los incapacitados aún pueden conservar la facultad de "leer" tales mensajes no verbales.

Problemas especiales del cuidado

No dude recurrir al consejo profesional en caso de problemas difíciles. Es muy común que las personasl encargadas requieran consejo sobre cómo manejar comportamientos molestos ocasionados por la enfermedad de Alzheimer. Los episodos más perturbadores para las familias son las alucinaciones, los delirios, las depresiones y las explosiones de enojo. Otras conductas comunes, tales como deambular, agitarse, esconder o apilar cosas o comportarse mal en la mesa pueden no ser tan amenazantes, pero no son menos preocupantes para el encargado. Los comportamientos extraños pueden desconcertar, irritar o entristecer a los familiares que muchas veces no pueden creer lo que están viendo.

Si fuera posible, trate de descansar un poco en medio de una situación irritante. Si no es posible, prométase una recompensa por su paciencia, reconforte a su persona querida y asegúrele que la quiere y se preocupa por ella. Si pierde la paciencia, no se preocupe demasiado. Usted puede llegar a sentirse entristecido o culpable por su descontrol. Ello es lógico pero no se atormente. La persona incapacitada se olvida fácilmente de estos incidentes. Olvídelos usted también.

Es importante organizar bien el día para ambos. Lo más fácil es una rutina regular con suficiente tiempo destinado para usted. ¡También busque ayuda! Pida colaboración a profesionales de la salud. Organice una red que brinde atención a sus necesidades y a las del paciente. No vacile en solicitar ayuda de miembros de la familia de los amigos. Piense en contratar ayuda ocasionalmente.

Finalmente, recuerde que hablar con otros que se encuentran en situaciones similares ayuda mucho ya que pueden hacer sugerencias que le ayudarán con el problema que le preocupa. Igualmente intercambiar experiencias. Esto le ayudara a comprender que dichos problemas no surgen de su presunto mal cuidado o de la mala voluntad del paciente. Simplemente son provocados por la enfermedad y el encargado debe de enfrentarlos.

Considere unirse a un grupo de apoyo. La sedes locales de la Oficina para los Envejecientes, la Asociación Alzheimer y los hospitales pueden referirlo a grupos de apoyo.

A veces es necesario tener alguien con quién hablar. Puede ser una persona encargada, un trabajador social, una enfermera a domicilio o un clérigo. La sede local de la Oficina para los Envejecientes puede darle sugerencias.

Lo siguiente puede darle algunos datos sobre cómo encarar algunos síntomas inquietantes:

- Trate de comprender las causas. ¿Hubo un cambio en el ambiente, en rutina, los medicamentos o el cuidador? ¿Respondió usted con impaciencia, enojo o violencia al paciente o a algún otro? ¿El mal tiempo impidió que se realizara alguna actividad al aire libre de importancia para el paciente? ¿Hubo ruidos desconocidoso que asustaron al paciente o que fueron mal interpretados?

- La hora del dia puede influir el comportamiento. Hacia el atardecer se intensifican algunos síntomas como, por ejemplo, deambular, deprimirse o agitarse. Poco o nada puede hacerse para cambiar esto, pero conociéndolo, puede anticiparse el problema y planificar mejor las actividades.

- Ciertos comportamientos resultan porque el paciente intenta evitar la tensión o el stress. Moverse agitadamente, caminar constatemente, deambular, mecerse, son formas de descargar la energía y disminuir la inquietud.

- Puede aparecer la depresión en las etapas iniciales de la enfermedad y ocasionar cambios en el apetito, el sueño y otras conductas. Cuando el enfermo se da cuenta de los cambios en la memoria y otras funciones pueden sobrevenirle nuevos temores y nueva depresión. Dar una falsa seguridad raramente funciona. Algunos pacientes encuentran alivio conversando con un consejero profesional o psicólogo asi hablan sobre sus temores y remordimientos respecto al pasado y hacen planes para el futuro. Para algunos pacientes puede ser beneficioso un tratamiento con medicamentos para problemas psicológicos.

- El deambular o esconder objetos a veces puede ser ocasionado por la ansiedad.

- El deambular puede ser búsqueda de seguridad. Preguntas y manifestaciones como "¿Dónde esta mi esposo?" o "Quiero irme a casa," son evidencia de sensaciones de temor e inseguridad. Puede ser muy útil reasegurarle en estos momentos. Decirle cosas tales como "Aquí estoy yo para cuidarte" o "Sé que estás asustado y te sientes solo", pueden calmar al paciente ansioso.

- Un síntoma que puede aparecer es la paranoia o desconfianza. Para el paciente todo es menos comprensible, menos manejable y más amenazante. En algunos casos el encargado puede tranquilizar al paciente demostrándole que está haciendo toda clase de esfuerzos para entender cuán asustado y descontrolado se siente. Otros pacientes no responden tan bien y pueden necesitar medicación si su agitación se vuelve incontrolable.

- Demasiado estímulo, tal como exponerlo a multitudes, ruidos, lugares o situaciones no conocidos, puede ocasionarle agitación o retraimiento. Tratar de restringir al paciente agitado, normalmente empeora la situacion porque le aumenta el temor. Como último recurso se puede recurrir a la medicación, la que debe administrarse bajo estricta supervisión de un médico, puesto que una

reacción contraria puede aumentar los problemas del funcionamiento y manejo del enfermo.

- Anote cuándo ocurre el cambio de comportamiento. Esto le ayudará a comprender cuándo, cómo y porqué se desarrollan ciertos síntomas. Continue usando los recursos que le han dado resultado y no insista en usar aquellos que no funcionan. Recuerde que las reacciones del paciente son imprevisibles y que lo que funcionó bien la semana pasada o aún ayer puede no resultar efectivo hoy. El comportamiento del paciente es sintomatico de la enfermedad. El paciente no actúa intencionalmente para enojar, molestar o asustar a los demás. Con paciencia, buen humor y flexibilidad la vida puede ser más llevadera para usted y el paciente.

NOTA: Ver *Síntomas de Comportamiento Modificables*, página 31 para mayores detalles.

Inquietud y deambulación

La inquietud se exterioriza por movimientos agitados, y por la imposibilidad de quedarse quieto o concentrarse en algo por mucho tiempo.

La inquietud es generalmente un problema porque puede molesta a los demás. Deambular puede llegar a constituirse en un grave peligro. No es extraño que una persona incapacitada se aleje y resulte herida o se pierda. La inquietud y el deambular pueden tener varias causas. Con el progreso de la enfermedad, se conservan más los niveles de energía y se deterioran las facultades. La inquietud y el deambular pueden resultar de un exceso de energía que no tiene salida. Como la enfermedad daña la memoria, el paciente se siente perdido y confundido la mayor parte del tiempo. La inquietud y la deambulación pueden ser un signo de la búsqueda angustiosa de paz mental o un signo de frustración ante la incapacidad de autoexpresión. Pero también pueden ser los efectos secundarios de una medicación. Consulte con un médico sobre estos síntomas.

Otro signo de inquietud y sueño perturbado

La mayoría de las personas de edad no necesitan ocho horas de sueño nocturno. Con la edad se tiene menos necesidad de dormir. Las personas de edad tienden a despertarse más a menudo y a dormir más livianamente. El sueño puede ser perturbado por dolores, la vejiga llena o calambres en las piernas. Cuando se combina la disminución normal del sueño con la confusión de la demencia pueden aparecer problemas. El paciente que se despierta en una casa oscura puede ponerse a vagar dentro y fuera de la casa. Este deambular puede ser peligroso para el paciente y para los demás.

El sueño perturbado puede tener mayores efectos. Si el sueño del paciente se perturba y también perturba el del encargado, lo que resulta es una amenaza para la salud de ambos. La falta de sueño en el paciente puede agravar su enfermedad y amenazar la salud del encargado, quien ve reducida su capacidad de enfrentar y realizar sus tareas.

Puede haber tratamiento médico para las causas de la inquietud, el deambular y el sueño perturbado. El médico deberá de inmediato evaluar estos problemas. Pero si es el desarrollo de la enfermedad el que ocasiona estos comportamientos

puede que no haya remedio. Aún así, el médico debe aportar ideas de cómo encarar y manejar estos problemas.

¿Cómo sobre llevar el problema de inquietud y deambulación?

He aquí algunas ideas generales para enfrentar estos problemas. Consúlte con el médico. Elabore un plan. Póngalo en funcionamiento y vea qué es lo que da mejor resultado. Si no parece tener éxito, discuta los problemas y cualquier idea que se le ocurra al respecto. Los grupos de apoyo pueden tener una excelente fuente de ideas.

Ponga en funcionamiento una rutina diaria para el paciente y para usted incluyendo en la misma ejercicios y una buena nutrición.

Trate de mantener al paciente despierto y activo durante el dia, para asegurarle un buen descanso nocturno. Incluya en la rutina el trabajo y la recreación. Mientras el estado del paciente lo permita, hágale cumplir tareas fáciles, como así también participar en eventos al aire libre y paseos. Limite la cantidad de siestas y acorte los períodos de descanso necesarios. Que las horas antes de la cena sean activas y las horas antes de irse a la cama sean calmas. Pruebe hacer abundante la comida del mediodia y liviana la cena. Evite comidas muy grasosas o saladas. Limite los líquidos despues de la cena para evitarle despertarse a media noche por tener la vejiga llena. Asegúrese de que el paciente vaya al baño antes de ir a la cama.

Vigile los hábitos que ocasionan problemas. Use alguna clave para anticiparlos. ¿Encuentra alguna actitud del paciente que le dé una señal? Por ejemplo: ¿la inquietud se produce en determinados momentos del día o a raiz de algún suceso? Trate de eliminar las causas de la inquietud e invente alguna distracción en cuanto comienza la inquietud o el deambular.

Establezca elementos de seguridad en caso de deambulación. El enfermo debe llevar un brazalete "alerta médico" con el nombre, dirección y teléfono del paciente y la indicación: "memoria deficiente".

No ignore sus propias necesidades y sentimientos. Enfrentar la inquietud, el deambular y la falta de sueño puede resultar agotador. Recuerde que los problemas no ocurren porque usted es un encargado incapaz sino por causa de la misma enfermedad. Si usted experimenta angustia, depresión o culpa, no se las guarde, exprese libremente sus sentimientos. Unase a un grupo de apoyo. Consulte con la sede local de la Asociación Alzheimer, donde le ayudarán a encontrar un grupo de apoyo cerca de su domicilio.

Agresión y violencia

No es fácil predecir cómo la enfermedad afectará la conducta. Algunos antiguos rasgos del carácter se verán aumentados, algunos desaparecerán y aparecerán otros nuevos.

Los comportamientos pueden ser simplemente molestos o extraños, o pueden crear verdaderos problemas. Por ejemplo, personas que nunca fueron violentas, pueden llegar a serlo por primera vez. Un temperamento violento puede intensificarse. Dicha agresión puede asumir la forma de gritos de enojo o acusaciones de maldad. Puede llegar a tirar objetos o agresión física a personas.

El comportamiento violento no es un síntoma frecuente de la enfermedad de Alzheimer. Puede aparecer en alguna etapa y muy posiblemente no permanecerá por mucho tiempo.

Parece que la violencia es más característica de la etapa intermedia. Con el progreso de la enfermedad, los estallidos violentos se hacen menos frecuentes. Durante este período intermedio el paciente se conseva aún fuerte pero le está fallando la mente y la memoria. La dificultad en cumplir las actividades diarias le lleva a la frustración y al enojo. Se confunde fácilmente y se vuelve desconfiado pués piensa que otros están tratando de causarle daño y golpearlo.

Entre las causas posibles de la violencia podemos contar con los delirios o alucinaciones y las reacciones a drogas y al dolor. La violencia puede ser una manifestación de defensa contra situaciones desagradables, como un baño demasiado frío, una atención muy agresiva o inclusive mal trato.

Cualquiera sea la causa, los estallidos agresivos o violentos son alarmantes y potencialmente peligrosos, y deben ser controlados para proteger al paciente y a los demas. Informe de inmediato al médico sobre estos estallidos. En algunos casos pueden responder a tratamiento y así se resolvera el problema.

El comportamiento extraño requiere la atención inmediata del médico. En la primera visita se tratará de efectuar un diagnóstico tentativo. Se requerirá que usted vigile el problema durante un tiempo. El médico le indicará qué es lo que debe observar, por ejemplo, señales de conducta anormal o síntomas de efectos secundarios causados por la medicacion. Estos datos ayudarán al médico a formular un diagnóstico definitivo.

Observe al enfermo cuidadosamente y conteste a las siguientes preguntas, además de las que el médico le formule:

- ¿Puede usted descubrir alguna norma de conducta? El comportamiento tiene lugar: ¿a cierta hora del dia, luego de tomar alguna droga, cuando tiene hambre, cuando está frustrado? ¿Se manifiesta siempre hacia determinada persona? ¿Notó algunos otros cambios desde que percibió el problema por primera vez?

- ¿Hubo algún cambio importante en el ambiente, por ejemplo una mudanza? ¿Hubo una muerte o una enfermedad en la familia? ¿Hubo cambios en la forma del cuidado que se le dá?

- ¿Se le administraron nuevas drogas o nuevas dosis? ¿Conoce el médico todas las drogas que recibe el enfermo, aún las de venta libre? ¿Sufrió el paciente alguna herida recientemente?

El tratamiento y el manejo de la agresión y la violencia requieren mucha paciencia y habilidad por parte del encargado. Una vez llegado al diagnóstico final, el médico puede tratar los síntomas que lo permitan. Los tratamientos más simples los podrá realizar usted en su hogar, como disponer períodos de descanso o de calma o darle alguna merienda entre comidas. Pueden ser necesarias nuevas drogas para tratar la depresión que quizá sea la causa del cambio de comportamiento. Usted tendrá que observar cuidadosamente las reacciones del paciente.

El tratamiento prescripto puede no resultar o puede resolver sólo parcialmente el problema. Los estallidos de violencia y enojo pueden simplemente ser un síntoma del progreso de la enfermedad. Pero aún así, usted debe consultar con el médico para establecer algún modo de manejar la situación.

Aunque la violencia sea provocada por la enfermedad y el paciente no actúe voluntariamente, usted necesitará controlar o cambiar el comportamiento agresivo, que puede ser el síntoma que más lo perturbe. Quizá lo haga sentir culpable como si algo hubiera fallado en la atención o usted hubiera sido la causa de la reacción. Puede sentirse impactado o avergonzado, además de tener que enfrentar la vergüenza o el estupor de los demás.

¿Cómo manejar la agresión y la violencia?

Existen algunas técnicas para manejar la agresión y la violencia con medicinas. Consulte con su médico.

Primero, inspeccione toda la casa y esconda todo objeto que pueda servir de arma. Luego pase revista a los hábitos del paciente. Aproveche su conocimiento de los comportamientos repetidos y otras señales del paciente para adelantarse a los hechos y evitarlos. Pero algunas explosiones pueden aún ocurrir sin aviso previo. Otras pueden ser el punto final de un proceso de acumulación de tensiones. ¿Puede usted observar alguna repetición de actitudes? ¿Ocurre tal comportamiento en ciertos momentos determinados o como reacción a ciertos hechos? Usted puede sentirse más en control si puede anticipar la aparición de los problemas y así evitar las causas.

Use la técnica de distraer al paciente cuando vea que está por ponerse violento. Hágase una lista escrita de los gustos del paciente para usarla como distracción, por ejemplo, salir a caminar, escuchar música, tomar un bocado.

No deje de lado sus propias necesidades ni sus sentimientos. Tratar con la agresión y la violencia es agotador y amenazante y pueden aflorar emociones profundas como enojo, depresión y culpa. Pero recuerde que todo tiene origen en la misma enfermedad. No crea que está solo: otros han estado, están y estarán pasando por lo mismo. Y no se guarde estos problemas y reacciones para usted solo. Hable con un familiar, un amigo, un consejero, un clérigo. Unase a un grupo de apoyo. Los grupos de apoyo son una fuente increíble de recursos. Sus miembros pueden darle sugerencias basadas en su propia experiencia en todos los problemas que enfrentan los encargados.

Síntomas tratables de la enfermedad de Alzheimer

Estudios recientes indican que los síntomas de comportamiento, y en especial la agresión y la violencia, son los temas que más a menudo se consideran en las reuniones de los grupos de apoyo y son las razones que más comúnmente se usan para internar a los enfermos. Estos síntomas parecen resultar de dos procesos que interactúan: cambios en el sistema cerebral y el golpe psicológico que el paciente sufre al tomar conocimiento de la pérdida de sus facultades mentales. Los síntomas caractersticos más comunes de la enfermedad de Alzheimer son:

Desvaros

Ideación paranoica (ideas de persecución) y delirante. Los pacientes son incapaces de recordar la ubicación precisa de los objetos de la casa. Esta es probablemente la explicación psicológica del delirio más común: creer que alguien les está escondiendo o robando los objetos.

Una manifestación más seria es la creencia de que alguien entra en la casa para esconder o robar los objetos, y el paciente habla con o escucha al intruso.

El delirio de que el paciente no está viviendo en su casa. Algunos pacientes pueden no reconocer más a su hogar. Esto puede explicar porqué algunos pacientes están convencidos de que donde viven no es su hogar, piden que se los lleve de vuelta al mismo y se dedican a hacer las valijas. Más serio aún es cuando tratan de irse de la casa para "volver a su hogar". Ocasionalmente el intento de impedírselo puede ocasionarle una reacción muy violenta. Se comprende que esta reacción trastorne al encargado, sobre todo si se trata del cónyuge.

El delirio de que el cónyuge (u otro encargado) es un impostor. Con el progreso de la enfermedad, los pacientes ya no reconocen al cuidador como lo hacían antes. De ahí el delirio frecuente de considerarlo un impostor. En algunos casos, esta convicción puede llevarlos a la violencia, ansiedad o enojo.

El delirio del abandono. A pesar del deterioro producido intelectualmente por la enfermedad, los enfermos conservan todavía una cierta capacidad para darse cuenta de su deterioro. Aunque estan conscientes de su incapacidad, la negación los protege en parte de este reconocimiento. Igualmente pueden darse cuenta de la carga en que se han convertido. Esta toma de conciencia probablemente sea la causa del delirio de que serán abandonados, y su creencia de que los encargados están conspirando para internarlos.

El delirio de infidelidad. La inseguridad descripta también se relaciona con la eventual convicción del paciente de que el cónyuge le es infiel, sexualmente o de otras formas.

Alucinaciones

Alucinaciones visuales. Pueden ser muy claras o borrosas. No es fuera de lo común que los pacientes "vean" a intrusos o parientes fallecidos o tengan experiencias alucinatorias parecidas.

Alucinaciones auditivas. Ocasionalmente, con o sin alucinaciones visuales, los pacientes pueden oír a parientes fallecidos, a intrusos o a otras personas hablándoles. Algunas veces pueden oir voces solamente cuando el encargado no está presente.

Perturbaciones de la actividad

Con el progresivo deterioro mental, los pacientes son cada vez menos aptos para actividades socialmente productivas. Como hasta las etapas finales su capacidad motriz no está seriamente dañada, los pacientes pueden expresarr su energía por medio de comportamientos cuya naturaleza está determinada por su estado psicológico. Los siguientes son algunos comportamientos comunes:

Deambulación. Los pacientes frecuentemente comienzan a deambular fuera del hogar o lejos del cuidador debido a varias razones, tales como: su

126

incapacidad de expresar sus energías, ansiedades, desvaríos y capacidad intelectual decreciente. Restringirlos en estos casos puede ser necesario pero puede, a la misma vez, causar enojo.

Actividad sin motivación (abulia cognoscitiva). Como los pacientes de la enfermedad de Alzheimer no pueden mantener un pensamiento por suficiente tiempo como para completar un movimiento intencionado, pueden realizar actos repetitivos sin un fin determinado. Por ejemplo, abrir y cerrar una cartera o billetera, empacar y desempacar ropa, vestirse y desvestirse, abrir y cerrar cajones, repetir preguntas y pedidos, o simplemente medir a pasos una habitación.

Actos inapropiados. Actos inapropiados son el resultado de la capacidad intelectual disminuda, de una mayor ansiedad, desconfianza y exceso de energía física. Como ejemplos podemos mencionar: guardar y esconder objetos en lugares desacostumbrados, arrojar ropa limpia en el cesto de la ropa usada o poner platos sucios en el horno. El intento de impedir tales actividades pueden provocarle violencia o enojo.

Agresión

Explosiones verbales. Pueden ocurrir aisladamente o asociadas con muchos otros síntomas de comportamiento. Por ejemplo el paciente, sin motivación alguna, puede empezar a usar palabrotas o insultos.

Explosiones físicas. Pueden ocurrir aisladamente o en conexión con otros síntomas de comportamiento. El paciente puede, a raíz de frustraciones, o sin causa aparente, golpear al cóyuge o a otros.

Perturbaciones nocturnas y diurnas. Despertarse en medio del sueño es el problema más común. Puede tener su origen en la disminución de la necesidad de dormir, en tener siestas diurnas demasiado largas o una combinación de ambas.

Depresion

Es común en los pacientes de Alzheimer. Algunos de sus síntomas se parecen a los de la demencia y es por ello difícil distinguirlos y tratarlos. Es necesario consultar al médico en cuanto aparecen los primeros síntomas.

Llanto. Esta manifestación predominantemente depresiva ocurre generalmente en episodios breves. Si se les pregunta porqué están llorando, contestan: "por la persona que he sido", o "por lo que me está ocurriendo" u "olvidé la razón". El llanto es normalmente el precursor de otros síntomas de comportamiento más serios.

Ansiedades y fobias.

Pueden estar relacionadas con otras manifestaciones de comportamiento de la enfermedad o pueden aparecer independientemente.

Ansiedades respecto de eventos próximos. En los pacientes de Alzheimer parece ser el resultado de la disminución de la capacidad intelectual y, más específicamente, del deterioro de la memoria y de la incapacidad de expresar productivamente el resto de la aptitud de pensar. Por lo tanto, los pacientes preguntan repetidamente sobre acontecimientos próximos, algunas veces tan insistentemente que se vuelven intolerables para los encargados.

Temor a ser dejados solos. Es la fobia más común entre estos pacientes. Como en cualquier otra fobia, es totalmente desproporcionada en relación con el peligro real. Por ejemplo, se puede manifestar en cuanto el encargado deja la habitación.

Tratamiento

Aunque hay muy poca información sobre el tratamiento de los síntomas de comportamiento que acompañan a la enfermedad, parecería que los tratamientos con remedios para problemas psicológicos y a cargo de psicólogos pueden dar resultado cuando el problema se vuelve demasiado insoportable para el encargado.

Es claro que aún se necesita mayor información científica para remediar los mencionados síntomas. Sin embargo consúltelo con el médico quien determinará el tratamiento a seguir, si lo hay, y en todo caso puede aconsejarle cómo actuar. El Tratamiento puede aliviar al encargado el peso del cuidado y postergar la internación.[1]

Incontinencia

La incontinencia urinaria es la pérdida de control de la vejiga. Es común a estos pacientes y a los de otras enfermedades demenciales. Al principio es poco frecuente. El paciente puede no darse cuenta del problema o resultar muy perturbado por el mismo.

También puede ocurrir la pérdida de control de los intestinos. Esto mas frecuentemente ocurre en la etapa final del proceso de la enfermedad. No obstante, la incontinencia intestinal es un fenómeno distinto y menos común. Ambas pueden aparecer juntas o separadas y plantean diferentes problemas de cuidado.

La incontinencia urinaria puede estar motivada por problemas de la salud, tales como infecciones de la vejiga, agrandamiento de la próstata, infección renal, reacciones negativas provocadas por medicamentos o ciertos estados psicológicos. Alguna veces responden a tratamiento y la incontinencia desaparece una vez curadas estas afecciones. Debe consultar de inmediato al médico.

La incontinencia intestinal aparece normalmente hacia el final de la enfermedad. Muchas veces se puede evitar antes de que ocurra. Pueden ser de gran ayuda la ingestión de fibra natural y fluídos, la regularización de los hábitos intestinales y llevar cuenta de los movimientos intestionales.

Entre las causas de la incontinencia intestinal podemos incluir: afecciones clínicas o neurológicas, efectos secundarios de medicamentos y hasta problemas psicológicos. El exceso uso de los enemas y laxantes también puede provocar incontinencia. A veces el paciente la provoca porque retiene la materia fecal por períodos prolongados por temor a dolores ocasionados por la constipación o las hemorroides. Parte del problema reside en la vergüenza del paciente por los accidentes, o su temor o enojo ante el intento de establecerle una rutina diaria. También puede provocar la incontinencia un cambio en la dieta o en la rutina de comida y bebida.

---

1. Hospital & Community Psychiatry, Vol 37 No. 12 Dec. 1986.

198

Todos los casos de incontinencia intestinal deben ser comunicados al médico de inmediato. Muchas de las causas pueden tratarse y los pacientes pueden llegar a tener control sobre sus movimientos intestinales si encuentra ayuda tempranamente. Aunque la situación fuera provocada por la misma enfermedad, el médico puede sugerir algún modo de manejar el problema.

Lo que se busca es manejar el uso del baño de tal modo que no afecte demasiado la comodidad y autoestima del paciente y complique lo menos posible las tareas del encargado.

¿Cómo manejar el problema de la incontinencia?

Facilítele al paciente la tarea de encontrar el cuarto de baño o el inodoro. Señales visuales, como flechas, un cartel en la puerta del baño o una puerta pintada en colores brillantes pueden ser una buena ayuda. Poner luces nocturnas en el corredor, en el dormitorio y en el baño dejándolas encendidas toda la noche. También será de gran ayuda una baciónilla de noche.

El cuarto de baño debe ser seguro y confortable para el paciente. Debe ser cálido y bien iluminado, pero no brillante. Son de gran utilidad las barras o pasamanos para pararse o sentarse. El asiento del inodoro debe ser firme.

Revise los hábitos diarios del enfermo y aproveche sus rutinas y signos para anticipar las necesidades. Por ejemplo, cuando el paciente toma productos con cafeína, ¿orina enseguida?

Algunas veces el paciente actúa de alguna forma especial justo antes de los accidentes. Puede mecerse de adelante para atrás, mostrar inquietud, tocarse o sostener la zona genital o abrirse la ropa. Estar alerta a los signos y hábitos ayudará al encargado a anticipar los hechos.

También puede ayudar un cambio de rutina. Si el paciente es hombre, usted puede tratar de enseñarle a que se siente para orinar. El paciente debe de usar ropa simple y fácil de quitar. Los conjuntos de dos piezas pueden ser cambiados cómodamente y sólo es necesario quitarle la mitad que este sucia. Concidere limitar las bebidas que contienen cafeína, y si el paciente orina de noche, limite la cantidad de líquidos que el paciente bebe hacia el anochecer. Pero cuide de no disminuir la cantidad de líquidos que toma por el día. La insuficiencia de agua puede traer serios problemas.

Organice viajes regulares al cuarto de baño, generalmente cada dos horas. Si sigue mojando la noche, podría despertarlo una o dos veces para que vaya al baño, pero esto puede perturbar el descanso del encargado. Quizá resulte mejor usar pañales de adulto. Respete al paciente y trate de disminuir su vergüenza con ternura y reconfortándolo.

Colabore con el médico para organizar un programa de entrenamiento que ayude a prevenir accidentes. El médico puede sugerirle cómo establecer un horario de comidas y bebidas, un régimen de alimentación y cómo sistematizar el uso del baño. Lleve un registro de la cantidad de alimentos sólidos y líquidos que se le da al paciente. La comida y la bebida deben ser servidas siempre a la misma hora. La dieta debe incluir líquidos y alimentos con mucha fibra, y excluir líquidos y alimentos que ocasionen problemas. El uso del baño debe ser regimentado a horarios fijos, aproximadamente treinta

minutos después de cada comida. Finalmente, la correcta combinación de dieta y horarios en un proceso de prueba y error, pero es eficaz para limitar la incontinencia en muchos pacientes.

El cuidado personal y las actividades del diario vivir

Las actividades diarias básicas son caminar y moverse, preparar y comer los alimentos, vestirse y cuidar la higiene personal. Más adelante, la enfermedad incapacitará totalmente al enfermo y no podra realizar estos actos sin ayuda.

La capacidad para cuidarse solo no estará afectada en las primeras etapas de la enfermedad. Pero en la etapa intermedia ya le será difícil realizar algunas o todas estas tareas. En la etapa final, el enfermo podrá colaborar muy poco en su propio cuidado.

Caminar y moverse

En la primera etapa, el caminar, la postura y la coordinación no se verán afectados, pero en la etapa intermedia todo sufrirá cambios. La enfermedad produce apraxia, un estado en que el cuerpo no obedece a la mente. En consecuencia, el enfermo se vuelve torpe e inestable. A medida que la enfermedad progrese, el enfermo adoptará una postura encorvada, un andar más lento, arrastrando los pies, chocará con las cosas más a menudo y se caerá frecuentemente. Otras afecciones, como la artritis, colaborarán para limitar el movimiento. Subir y bajar cordones de acera y escaleras, entrar o salir de la bañera y levantarse de la cama o de una silla puede resultarle muy difícil.

Es muy importante que use zapatos apropiados. Zapatos cerrados, con suela antideslizante, proveerán el necesario sostén. Pueden resultar necesarios zapatos ortopédicos, hechos a la medida. Los bastones y andadores deben ser usados correctamente. Muchos pacientes en la etapa intermedia o final son incapaces de aprender nuevas habilidades. Por eso los bastones y andadores complican los movimientos y pueden ser confusos y peligrosos. Consulte con su médico sobre la conveniencia o necesidad de estas ayudas.

Aseo y baño

El aseo y el baño son actividades que el paciente ha realizado privada e independientmente desde la infancia. Es muy importante mantener la independencia y la privacidad lo más posible para ayudarle a conservar su autoestima y dignidad. Sin embargo las actividades del cuidado personal son muy complejas y habrá que darle ayuda desde muy temprano.

En la etapa inicial, el paciente puede ser capaz aún de bañarse y asearse pero deberá recordársele que se limpie los dientes, que se afeite y tome una ducha. A medida que la enfermedad avance, será necesario ayudarlo a encontrar el baño. El paciente puede resistir a bañarse y el encargado tendrá que acompañarlo dentro del cuarto de baño y explicarle o mostrarle lo que debe hacer. Finalmente el encargado tendrá que bañarlo y asearlo personalmente.

Estimule al paciente a hacer por sí mismo todo lo que pueda. Déle el tiempo necesario, y no lo apure. Resista la tentación de acelerar las cosas haciéndolas usted. Trate de conservar la calma, la amabilidad y la confianza, especialmente en el baño. La paciencia es extremadamente importante. Si usted está apurado, es mejor dejar el baño para después.

Haga del baño y otras actividades del aseo una parte importante de la rutina diaria y tenga el horario a la vista. Siga las mismas rutinas personales del enfermo anteriores a la enfermedad tanto como sea posible. Si el paciente se bañaba antes de ir a la cama, continúe con esa costumbre. Quizá un simple recordatorio: "es hora para el baño" sea suficiente. Quizá usted tenga que abrir los grifos y darle el jabón y la toalla. Mantenga siempre la misma rutina.

El paciente tiene que tener privacidad sin perder de vista la seguridad. No deje al paciente solo mientras se afeita. En las primeras etapas, el baño requiere supervisión. Debe controlar la temperatura del baño y no usar más que unas pulgadas de agua en la bañera. Puede aumentar la seguridad haciendo instalar pasamanos y utilizando una silla de bañera.

Es muy fácil descuidar dos aspectos del aseo personal: el cuidado de las uñas y la higiene oral. Revise las uñas de manos y pies periódicamente y recórtelas cuando sea necesario. Es esencial cuidar los pies para prevenir uñas encarnadas e infecciones. Un pedicuro debe encargarse de los casos difíciles periódicamente.

Es imprescindible el cuidado de la boca para impedir infecciones, dolores y mala nutrición. Asegure una limpieza dentaria eficaz. Quizá tenga que hacerlo usted. Revise la boca frecuentemente para descubrir heridas, sangre o hinchazones. Comuníquese con el dentista inmediatamente si descubre algo anormal.

Una apariencia agradable es importante para una positiva autoimagen. Si se trata de una mujer aplíquele un poco de maquillaje, esmalte en las uñas y perfume, si la paciente estaba acostumbrada a ello. Mantenga al hombre bien afeitado si es así como él acostumbraba a estar. El peinado debe ser apropiado y fácil de mantener. Si el paciente estaba acostumbrado a ir a la peluquería o al salón de belleza, trate de continuar con esa costumbre, si fuera posible.

El vestido

Para mantener la autoestima es importante el uso de ropa apropiada y de buen gusto. Hacia la etapa intermedia de la enfermedad muchos pacientes tienen dificultad en vestirse. Pueden ponerse ropa inadecuada para la estación, la hora o la ocasión. Pueden olvidarse cómo ponerse la ropa o tener dificultades con botones, cremalleras (zipper) y broches de presión. Pueden confundirse con los diseños complicados en su vestimenta o usarla por largo tiempo olvidando cambiarse si no se le recuerda.

Facilite la selección, para ambos, el paciente y el encargado, quitando ropa innecesaria de los cajones y roperos. Estimúlele la selección por sí mismo, pero simplifíquela. Ofrézcale sólo dos posibilidades. Limite el número de colores a elegir, por ejemplo, blusas blancas y azules. Si usted tiene que hacer la selección, trate de continuar con los gustos habituales del paciente.

Para asegurar un correcto uso de la ropa, entréguele una pieza a la vez, en el orden en que se la deba poner, primero la ropa interior, luego la camisa, los pantalones, medias y zapatos. El paciente puede requerir ayuda para vestirse.

La comida

Puede ser dificultoso asegurar hábitos correctos de comida, particularmente en las etapas intermedia y final. Algunas veces comen demasiado, simplemente porque no recuerdan haber comido antes.

En otros casos comen muy poco o nada. A veces el problema puede resolverse ofreciendo comidas más pequeñas y más frecuentes, dándole bocados de bajas calorías como zanahoria y apio, y líquidos como leche desgrasada, helados o jugos de fruta. A veces el paciente se niega a comer porque no encuentra atractiva la comida. La comida se vuelve poco atractiva cuando los sentidos del olfato, el gusto y la vista disminuyen con la edad. Comidas coloridas, aromáticas y sabrosas pueden mejorar el apetito del paciente.

Otros problemas provocados por la pérdida de la memoria pueden resultar en maneras desagradables en la mesa y dificultades en la manera de comer. El paciente puede jugar con la comida o desparramarla, romper cosas o ser incapaz de usar los cubiertos correctamente.

Para minimizar los problemas, la hora de la comida debe ser lo más calmada y relajada posible. Dedíquele suficiente tiempo a la comida para permitirle al paciente manejarse por sí mismo en la mesa todo lo que pueda. Poner música suave de fondo puede ayudar.

Los manteles y mantelitos individuales son más fáciles de limpiar si son plásticos. Los platos y tazas de plástico evitarán roturas y la turbación del enfermo. Los manteles y los platos deben ser de colores contrastantes para que el paciente diferencie unos de otros. Si alguno de ellos tiene diseños, trate de que sean lo más simples posible, porque los diseños muy complicados confunden al paciente.

Para ayudarlo a alimentarse por sí mismo conviene servir un solo plato por vez. Ponga sólo los cubiertos necesarios y use la vajilla más fácil de manejar. Por ejemplo, use un tazón en lugar de un plato hondo, y sírvale la sopa en un jarro en lugar de un tazón.

Alimentando al paciente

Alimentarse es un acto de independencia. Por lo tanto, ayúdelo sólo cuando sea necesario.

Para hacerle la comida más agradable:

- disponga de tiempo para hacer de la comida una parte importante del día.
- no lo apure. Toda persona tiene un límite para tragar.
- sea comprensivo.
- use los cubiertos con calma.
- límpiele los bordes de la boca con gentileza, cuando sea necesario.
- si lo precisa, use sorbete para ayudarlo a beber.
- no mezcle la comida—ofrezcale cada plato por separado como es costumbre comer.
- mantenga una conversación agradable.
- déjelo beber de la taza por sí mismo, si puede.
- cuando le ofrezca un vaso o una taza, póngaselo a los labios.

Si el paciente es incapaz de cortar la comida, córtesela antes de servir. Prepárele comida que no requiera el uso de cuchillo. Los pacientes en su última etapa tienen dificultades para tragar. Atragantarse es un verdadero peligro. Asegúrese de que la comida sea tierna y el paciente coma sólo pequeños bocados. Observe el proceso de comer. Consulte con el médico sobre la conveniencia de servirle la comida en puré. Evitará que se atragante y no resultará más difícil de preparar. El paciente podrá comer las mismas comidas que el resto de la familia, pero en puré. Si no le resulta

atractivo, prepare la comida a la cacerola, que generalmente tiene la consistencia correcta y la hace más atractiva. Hacia el final de la enfermedad el paciente perderá la capacidad de alimentarse por sí mismo.

A medida que avance la incapacidad, la ayuda para las actividades diarias aumentara. Puede requerir varias horas sacarlo de la cama, vestir y alimentar a un paciente que este moderadamente incapacitado.

Los encargados necesitan tiempo para ellos mismos y un descanso de las tareas emocionales y físicas. Deberán buscar, al menos, alguna ayuda ocasional. Pida ayuda a los parientes. Las entidades de ayuda para el cuidado en el hogar pueden proporcionarle asistentes entrenados. Muchas entidades también ofrecen servicios de enfermeros registrados y licenciados. Llame al servicio de información y referencia de la Agencia para los Envejecientes, para obtener asistencia en el cuidado en el hogar.

Una nota final. Es aconsejable tomar un curso de primeros auxilios en la Cruz Roja para:

- ayudar a recuperar la respiración
- ayudar a una víctima de infarto
- detener una hemorragia
- asistir a una víctima de envenenamiento o de ataque cerebral.

La publicación *Ayuda Práctica para Personas Encargadas*, de la Agencia para los Envejecientes del Estado de Nueva York, ofrece más detalles sobre capacitación para el cuidado personal, acciones de emergencia y nutrición.

Los encargados necesitan tiempo para ellos mismos y un descanso de las tareas emocionales y físicas. Deberán buscar, al menos, alguna ayuda ocasional. Pida ayuda a los parientes.

Capítulo IV

Donde acudir para ayuda y asistencia

En este capítulo:

Comparta responsabilidades
Una reunión familiar
Averigüe los servicios que existen
Asuntos legales y financieros
Internación en un hogar para ancianos
Referencias y lecturas sugeridas

Comparta responsabilidades

Por mejor intencionado que fuere, un encargado no puede asumir las tareas de cuidado primario sin requerir ayuda en algún momento. La ayuda resulta necesaria para proveer el mejor cuidado del paciente y mantener al mismo tiempo su propia salud y bienestar.

La familia y los amigos deben tener mayor participación en el cuidado del paciente. Habitualmente la mayor parte de la atención recae sobre un solo familiar. Pero el encargado necesita, a la misma vez ayuda, fundamentalmente de los familiares. No es fácil obtenerla. Por eso, si usted se encuentra en el papel de cuidador primario, haga participar a su familia y amigos desde el principio y manténgalos envueltos a lo largo del proceso de la enfermedad.

La salud del encargado depende mucho de descansos regulares. Trate de buscar la compañía de otros encargados integrandose en un grupo de apoyo que lo ayudará a mantenerse mentalmente sano.

Le hará bien al paciente acostumbrarse a estar con otros, ya que usted necesitará, cada tanto, tener un sustituto, y si el incapacitado sólo está acostumbrado a usted, la sustitución se hará más difícil.

El hacer participar a otros familiares y amigos en el cuidado, los ayudará a superar su conocimiento y su temor de la enfermedad. También les permitirá apreciar mejor lo que usted debe aguantar diariamente.

Pueden haber muchas razones por las cuales familiares y amigos no ayudan o niegan su ayuda. Algunos no se sienten tan responsable como usted quizás porque no son familiares tan cercano. Otros quizá no sepan que su ayuda es necesaria. Quizá ignoren la naturaleza de la enfermedad y sus efectos, o no sepan cómo ofrecer su ayuda. Muchas personas consideran falta de tacto sugerir que usted necesita ayuda, o que el paciente ya está tan incapacitado, o temen que la ayuda los comprometerá por demasiado tiempo o que perturbará excesivamente su propia vida. Otros tendrán miedo de la enfermedad o de lo que el paciente pueda hacer.

Es conveniente que el cuidador primario le aclare a los demás qué tipo de ayuda está pidiendo. Sea bien preciso: "Necesito que alguien se quede con mamá por unas horas". Puede que los demás crean que el tiempo a dedicar sea mayor del que realmente les tomará, y no quieran comprometerse demasiado. No obstante, muy a menudo a la gente les agrada que se les solicite ayuda aunque nunca se hayan atrevido a ofrecerla.

Una reunión familiar

Desde el comienzo, el cuidador primario debe imponer a familiares y amigos la noción de que la enfermedad del paciente empeorará en forma progresiva y que necesitará ayuda por un tiempo prolongado. Se necesitarán esfuerzos especiales de comunicación, cooperación y planificación. Para dejar todo claro, llame una reunion familiar, asi puede pedir ayuda y comenzar a organizar la ayuda solicitada. Incluya a los amigos en la reunión.

Generalmente serán necesarias varias reuniones familiares en el curso de la enfermedad. Comience desde el principio de la enfermedad. Una reunión familiar es una forma de compartir información y sentimientos y reclutar ayuda. Puede mejorar la comunicación y cooperación entre los miembros de la familia.

Elija bien a los invitados. Los cónyuges, los hijos, los hermanos y los nietos del paciente pueden estar convocados. Todos pueden estar en condiciones de asistir. Si fuera posible, incluya al mismo enfermo en la reunión. Puede a veces hacerle tomar conciencia de la preocupación familiar por él y reconfortarlo. Tambien indicará a los demás la necesidad de su participación.

La reunión deberá convocarse para una fecha y lugar que asegure la mayor concurrencia. El cuidador primario no necesita hacerse cargo de todo. Pida a otras persona que haga la convocatoria, ofrezca su casa e invite a los participantes. Los primeros contactos pueden hacerse por teléfono para anunciar la necesidad de la reunión y luego se envía una invitación por escrito fijando el dia, la hora y lugar de la reunión y agradeciendole por anticipado.

Sea bien claro sobre el propósito de la reunión y los temas que se tratarán. Escribalos. Anote los tipos de ayuda que se necesitarán. Tenga una lista de las tareas que se encargarán a otros. Sea tan detallado como le sea posible. Describa las obligaciones que tiene que enfrentar cada día y cada semana para que los participantes se enteren de las responsabilidades que asumirán y las razones para ello. Haga un resumen para que sirva de temario para la reunión.

El encargado resolverá si presidirá la reunión o pedirá a otros que lo hagan. Quizá sea mejor que presida alguien que no sea de la familia, como un clérigo o un trabajador social. Estas personas tienen experiencia en ello y además pueden proporcionar consejos útiles. Pida a alguien que actúe de secretario para que escriba los acuerdos a que se han llegado. Fije dia y lugar para la próxima reunión. Estas reuniones programadas con anticipación permiten a todos compartir las tareas y rotar las obligaciones. Cuando todos los que ayudan saben que todo está bien organizado para facilitarla discusión sobre las tareas y obligaciones, se sienten menos exigidos y más inclinados a cooperar.

El secretario enviará una copia de la minuta a cada concurrente y a quien participe en el cuidado. Estas minutas servirán de recordatorio de los acuerdos logrados. Si alguien no está en condiciones de cumplir con una obligación asumida, los demás deben ser notificados de modo que puedan cambiarse los planes a tiempo.

Siempre se presentan situaciones en el curso de una enfermedad, y en el seno de una familia grande, que requieren flexibilidad y cooperación. Es importante estar abiertos a cambios que impongan una redistribución de tareas y obligaciones.

Igualmente busque fuera de la familia y del círculo de amigos. Llame a la Oficina para los Envejecientes o a la Asociación Alzheimer para averiguar el tipo de ayuda que puede obtenerse en la comunidad.

Averigüe qué servicios se ofrecen en su localidad

La próxima tarea es averiguar qué ayuda se ofrece en la comunidad. A veces es difícil saber por dónde empezar. Un buen lugar es la Oficina para los Envejecientes que patrocina servicios de información y referencia. Lo pondrá en contacto con entidades de cuidado en el hogar, programas de comidas a domicilio, asistencia de transporte, centros de personas de edad, y mucho más. Tambien contacte a la Asociación Alzheimer, sobre todo si está buscando grupos de apoyo. Llame a cada fuente que le haya sido indicada y pida información, que le resultará muy útil en su situación.

Para que sus contactos telefónicos iniciales sean más productivos, es conveniente que se interiorice de los recursos existentes en la comunidad. Las páginas siguientes lo familiarizarán con algunas de las categorías generales de recursos. Hága una lista de sus necesidades antes de hacer sus llamadas. No todos los servicios enumerados son apropiados para su caso o están ofrecidos en su comunidad. Asegúrese de llevar un registro de la persona con quien habló, la fecha de la llamada y la información recibida. Sea persistente.

Servicios de información y referencia

La sede local de la Oficina para los Envejecientes le hará saber qué es lo que hay ofrecido en su comunidad para las personas de edad y sus familias, tal como reemplazo para descanso del encargado, cuidado en el hogar, comidas a domicilio, y asesoramiento legal y financiero.

Cuando haga llamadas tenga toda la información a mano porque los programas para personas de edad difieren en cuanto a requisitos. Algunos pueden requerir información sobre los recursos económicos del paciente, pólizas de seguro, gastos diarios, el médico del enfermo, y su estado de salud y funcional.

Manejo de casos

El manejo de casos es un servicio provisto por individuos entrenados que evalúan a los clientes de edad avanzada y obtienen servicios para los mismos. En muchas comunidades hay coordinadores o asistentes de casos (case managers), que son trabajadores sociales especializados y harán visitas domiciliarias, evaluarán el caso, ofrecerán asesoramiento y obtendrán para el enfermo los servicios ofrecidos en la comunidad. Llame a su Oficina para los Envejecientes para solicitar estos servicios.

Ingresos y programas financieros

La ayuda financiera y de acreditación de eligibilidad son vitalmente importantes. Los programas pueden estar administrados por el gobierno federal, los estados o los condados. Muchos tiene nombres similares, pero sus requisitos, propositos y beneficios pueden ser diferentes. Los programas federales más importantes son: Seguro Social (Social Security), Beneficios de Discapacitación de Seguro Social (Social Security Disability Benefits), Ingreso Suplementario de Seguro Social (Supplemental Social Security Income—SSI), Asistencia de Emergencia de Adultos (Emergency Assistance to Adults), Medicare y Medicaid, Bonos de Comida (Food Stamps), y Beneficio para Veteranos (Veterans' Benefits). Algunas veces es muy difícil obtener los servicios. Los teléfonos pueden estár ocupados continuamente. La persona que lo atiende puede no ser muy colaboradora o sensible a su situación. Sea firme y persistente en obtener contestaciones a sus preguntas. Pida hablar con el supervisor si usted no está satisfecho. También los coordinadores de casos pueden ayudarlo a sortear la maraña de programas financieros.

Seguro Social (Social Security)

El Congreso dictó la ley de Seguro Social en 1935 para proveer alguna ayuda financiera a los americanos. Hoy 32.5 millones de personas reciben cheques mensuales; es la principal fuente de recursos para la mayoría de las personas mayores de 65 años. Toda persona que hubiera trabajado durante suficientes años en un trabajo cubierto por Seguro Social es elegible para recibir beneficios a su retiro. Estos beneficios se otorgan en base al promedio de ingresos anuales. Si usted se retira a los 62 años recibirá un 20% menos que si lo hace a los 65 años.

El cónyuge de una persona que percibe Seguro Social está habilitado para percibir beneficios conyugales a los 62 años. Estos beneficios sumarían hasta el 37% de los beneficios que perciba el cónyuge. El beneficio será del 50% si se solicita a los 65 años. Cuando solicite los beneficios de Seguro Social, lleve consigo su tarjeta de Seguro Social, el certificado de nacimiento, y si está casado, el certificado de matrimonio. Si le fuera posible, lleve también la declaración jurada para el Impuesto Federal a los Ingresos (Federal Income Tax), llamado formulario W-2, para que sea computado en sus beneficios.

El beneficio por muerte para un trabajador es de $255. Se paga a la viuda e hijos menores de 18 años. La persona que percibe beneficios acordados a su cónyuge fallecido, pero que no ha estado nunca empleada, no tiene derecho al beneficio de $255 por muerte de su cónyuge.

Para coalificar para el beneficio por incapacidad, que depende de Seguro Social, usted debe estar incapacitado de trabajar por lo menos durante 12 meses. También puede estar habilitado para percibir los beneficios por incapacidad, en razón de problemas mentales o emocionales. Estos beneficios se extienden también a los cónyuges e hijos de trabajadores incapacitados. Los viudos incapacitados pueden recibir beneficios desde los 50 años de edad basado en la constancia de trabajo de sus cónyuges fallecidos. No se pagan beneficios por los primeros cinco meses de la incapacidad. En consecuencia, el primer pago es por el sexto mes completo. Es importante solicitar los beneficios al comienzo de la discapacitación, porque la retroactividad de los pagos se limitan a los últimos doce meses a partir de la fecha de presentación de la solicitud.

Ingreso Suplementario de Seguro Social (SSI)

El SSI es un programa Federal para las personas de edad y los incapacitados que tienen ingresos muy bajos. Para poder recibir dichos beneficios, la persona o la pareja debe tener por lo menos 65 años, un ingreso bajo y bienes limitados. También son elegibles los menores de 65 años ciegos y discapacitados. Aunque ambos programas, Seguro Social (Social Security) y SSI, están administrados por la Administración de Seguro Social, los programas no son los mismos y su reglamentación es diferente. Ambos pueden ser recibidos simultáneamente, pero hay que recordar que las pagareses de Seguro Social se computan como ingresos y se deducen de los beneficios de SSI.

Los cheques no llegan el mismo día. SSI llega el primero de cada mes y Seguro Social llega el tercero. Los fondos del SSI provienen del tesoro Federal. La solicitud para el SSI puede ser presentada en cualquier oficina de Seguro Social. Cuando solicite los beneficios para SSI lleve la siguiente documentación:

1. Tarjeta de Medicare
2. Tarjeta de Medicaid
3. Recibo de alquiler
4. Libreta y resúmen del banco
5. Carta de Seguro Social notificando el otorgamiento del beneficio o una fotocopia de un cheque corriente de Seguro Social
6. Cheque o carta relacionada con la pensión
7. Papeles de ciudadanía o tarjeta verde
8. Certificado de nacimiento

Al serle otorgados los beneficios de SSI, automáticamente recibirá su tarjeta de Medicaid. Los Bonos de Comida deben ser solicitados por separado porque no se emiten automáticamente.

Beneficios para Veteranos

Hay beneficios especiales para veteranos de 65 años de edad y mayores que sirvieron 90 dias o más de servicio activo honorable en tiempo de guerra, o que sirvieron menos tiempo pero fueron dados de baja por incapacidad relacionada con su servicio. Los viudos de tales veteranos son igualmente elegibles

para percibir sus beneficios cualquiera sea su edad. Llame o visite una oficina de la Administración de Veteranos y solicite ayuda para llenar la solicitud.

Otros Programas Financieros del Estado de Nueva York

Hay otros programas financieros para las personas de edad del Estado de Nueva York. Están incluídos: el Programa de Ayuda para el Pago del Consumo de Energía Domiciliaria (Home Energy Assistance Program—HEAP); Cobertura de Seguro Farmacéutico de las Personas de Edad (Elderly Pharmaceutical Insurance Coverage—EPIC); y los programas de reducción de impuestos.

El Programa de Ayuda para el Pago del Consumo de Energía Domiciliaria (HEAP): Ayuda a las personas de edad de bajos recursos a pagar las facturas de gas y electricidad. Se requiere la presentación de la documentación de gastos e ingresos del hogar para solicitar este beneficio. Pueden haber otros fondos disponibles para pagar la reconexión del servicio cuando éste ha sido o será cortado. A veces también hay dinero para la aislación o climatización invernal de la vivienda. Se puede obtener información sobre el Programa HEAP llamando a la Línea de Emergencia de para Personas de Edad 1-800-342-9871 o a la sede local de la Agencia para los Envejecientes.

La Cobertura de Seguro Farmacéutico para Personas de Edad (EPIC): Es la participación del Estado de Nueva York para ayudar a las personas de edad de bajos ingresos, de 65 años de edad o más, a ahorrar hasta un 60% del costo de medicinas recetadas. EPIC ofrece dos planes de seguro: Comprensivo, para ingresos bajos o moderados; y Catastrófico, para ingresos anuales mayores, cuando más del 4 l/2% de su ingreso anual sea invertido en medicinas recetadas.

Rebaja de impuestos: se ofrecen a personas de edad de bajos ingresos que alquilan o son propietarios de sus hogares a través de lo que se llama el Interruptor de Circuito IT-214 (IT-214 Circuit Breaker). Pueden pedir las solicitudes a la sede local de la Oficina para los Envejecientes. También en su localidad hay programas de rebaja de impuestos locales para personas mayores de bajos ingresos. Para mayor información llame a las oficinas municipales o al valuador local.

Hay otros pequeños programas financieros tales como: Línea Vital (Lifeline) otorgado por la compañia telefónica y que provee un descuento en las facturas telefónicas mensuales a los que ya son beneficiarios de Medicaid, SSI, Bonos de Comida o HEAP. Para más información sobre estos programas, llame a la sede local de la Agencia para los Envejecientes.

Beneficios de Medicare y Medicaid

Son dos programas que a menudo se confunden por que sus nombres son parecidos y porque ambos ayudan a pagar gastos de salud y facturas médicas. Medicare es un programa federal de seguro para personas de 65 años de edad o más. Medicaid es un programa de asistencia que paga las facturas médicas a aquellas personas que no pueden hacer frente a las mismas y cuyos ingresos y bienes están dentro de determinados límites.

Medicare

Medicare es un programa de seguro de salud para personas de 65 años o

más, que están calificados para recibir los beneficios del Seguro Social, y para menores de 65 años discapacitados. Medicare tiene dos partes: Seguro Hospitalario (llamado Parte A); y Seguro Médico (llamado Parte B). Medicare paga muchos gastos de salud pero no todos. Medicare no paga la atención prolongada.

La Parte A se otorga sin cargo a cualquier persona de 65 años o más que sea elegible para recibir los beneficios de Seguro Social o del Retiro Ferroviario. Sin embargo, las personas de edad que no sean elegibles para estos beneficios pueden comprar la Parte A pagando las cuotas mensuales correspondientes. La Parte A ayuda a pagar cuatro clases de atención:

1. cuidado hospitalario con internación
2. internación médica necesaria en un hogar para ancianos luego de una estadía hospitalaria
3. atención de la salud a domicilio
4. hospice

El Seguro Médico de Medicare (Parte B) es optativo para los que reciben beneficios de la Parte A (Hospitalización). Su costo es deducido del cheque mensual de Seguro Social. Muchas personas de edad contratan este seguro porque cubre muchos aspectos no cubiertos por la Parte A. Ayuda a pagar: servicios médicos; atención hospitalaria sin internación; terapia física y del habla sin internación; cuidado de salud a domicilio; y muchos otros servicios de salud que no están cubiertos por la Parte A.

Cuando tenga un problema de salud y solicite atención a un profesional o en un establecimiento privado, pregunte antes que nada si el servicio está aprobado por Medicare. Si no lo está, usted será responsable del pago total.

La solicitud para incorporarse a Medicare debe ser presentada tres meses antes de cumplir 65 años. Llame a la oficina del Seguro Social. Un representante le hará unas cuantas preguntas y contestará a las suyas. En caso necesario, un representante hará una visita domiciliaria. Hay publicaciones explicativas de Medicare gratis. Es necesario que las publicaciones estén al dia porque la reglamentación y beneficios de Medicare cambian a menudo.

Medicaid

Paga atención y servicios médicos a personas y familias cuyos ingresos y bienes limitados no alcanzan para pagar todos sus gastos médicos. Es especialmente valioso para ancianos con enfermedades graves y recurrentes, a quienes Medicare no les cubre todo su presupuesto médico. Una persona de edad puede obtener la cobertura total o parcial según el monto de su ingreso mensual y sus bienes.

Cuando solicite servicios médicos, averigüe primero si el médico o el establecimiento acepta pagos de Medicaid. En caso contrario usted sera responsable de toda la cuenta. El pago de Medicaid se hace directamente al médico o proveedor del servicio. No se hace ningún pago directamente al paciente.

En estos momentos (1989), Medicaid paga lo siguiente:

- servicios hospitalarios con o sin internación
- servicios de laboratorio y rayos X
- cuidado en un establecimiento residencial de cuidado de la salud (hogar para ancianos)
- atención por medio de entidades de cuidado en el hogar
- tratamientos a cargo de médicos, dentistas y pedicuros

- cuidado de la vista
- ayudas auditivas
- tratamiento en hospitales psiquiátricos y establecimientos de salud mental
- drogas, suministros y equipos
- servicios clínicos
- terapia física, laboral y del habla
- enfermeros privados
- servicios de salud y personales en el hogar
- transporte a los servicios médicos cubiertos por Medicaid

Para solicitar la incorporación a Medicaid, el interesado o su representante debe hacerlo personalmente en una oficina del Departamento de Servicios Sociales del Condado para determinar su elegibilidad. Llame primero para conocer los requisitos y documentos a llevar cuando presente la solicitud. Pida las publicaciones corrientes y gratuitas que explican los requisitos y servicios.

Servicios en el hogar

Hay muchos servicios que se ofrecen a las personas que viven en su propio hogar. Generalmente, estos servicios tratan de aumentar la sensación de seguridad y competencia del enfermo y se describenbrevemente más abajo. Más informaciones al respecto pueden obtenerse en la sede local de la Oficina para los Envejecientes.

Programas de apoyo por teléfono: Hay voluntarios que llaman a las personas de edad a determinada hora para saber de su bienestar.

Programa de visitantes amistosos y compañeros de edad: Hay voluntarios que hacen visitas domiciliarias regulares a personas confinadas en su hogar, para brindarle asistencia y ayudarlos a escribir cartas, hacer sus compras, y ayuda con alguna ligera tarea doméstica. Para muchos ancianos esta visita constituye un importante vínculo con la comunidad.

Programa de diligencias y tareas del hogar: La asistencia ofrecida para dentro y en los alrededores del hogar incluye la limpieza del mismo, las compras, el cuidado del jardín y diversas diligencias. Los gastos se cubren con donaciones.

Programa de sistemas de respuesta a emergencias: Por una suma mensual muchos hospitales ofrecen un dispositivo de emergencia para las personas de edad recludas en su hogar. Si ocurre una emergencia, este dispositivo hace sonar una alarma en la policía o en las cuadrillas de rescate.

Cuidado de la salud en el hogar

Algunas veces la persona de edad necesita mayores cuidados domiciliarios que los descriptos precedentemente. Se pueden contratar ayudantes para efectuar las tareas del hogar, hacer las compras, preparar las comidas y proveer cuidados personales como vestirlo y bañarlo. Se pueden obtener estos servicios a través de Medicare, de Medicaid, del Programa Ampliado de Servicios en el Hogar para Personas de Edad de la Oficina para los Envejecientes (Office for the Aging's Expanded In-Home Services to the Elderly Program—EISEP) o contratando directamente estos servicios con entidades privadas de cuidado en el hogar. Los servicios de cuidado domiciliario y las posibles fuentes de recursos se describen a continuación:

Medicare pagara las visitas para cuidado domiciliario si se cumplen cuatro condiciones:

1. que el cuidado de salud incluya servicio especializado part-time de enfermero, terapia física o del habla;
2. que el paciente esté recluído en su hogar;
3. que el médico determine la necesidad de esta atención y establezca un plan de cuidados a domicilio; y
4. que la entidad de cuidado a domicilio esté certificada por el Departamento de Salud del Estado como proveedor de Medicare.

Medicare no paga servicios generales del hogar, tales como preparación de comidas y compras.

Para poder recibir estos servicios se deben cumplir ciertos requisitos médicos y financieros. Medicaid tiene la finalidad de reembolsar los gastos de atención prolongada a domicilio para ayudar a las personas aquejadas de enfermedades crónicas y de progresivo deterioro de la salud.

Para informarse sobre los servicios de atención domiciliaria que sostienen Medicare y Medicaid, comuníquese con el Departamento de Servicios Sociales de su Condado, el Departamento de Salud de su Condado o la sede local de la Oficina para los Envejecientes.

El Programa Ampliado de Servicios Domiciliarios para Personas de Edad (EISEP), desarrollado por la Oficina para los Envejecientes del Estado de Nueva York en 1987, provee cuidado domiciliario para personas de edad frágiles y aisladas que:

- no son elegibles para Medicaid
- están incapacitados para realizar actividades diarias
- no tienen ninguna estructura informal de apoyo que les ayude a satisfacer sus necesidades

Antes de aceptarlo en este programa, se efectúa una evaluación sobre su estado funcional y financiero. Los candidatos pueden recibir subsidios por el total del costo o tener que pagar todo o parte del mismo, lo que dependerá de la evaluación financiera. Los fondos para sostener a este programa en todo el estado sólo alcanzan para muy pocos de los candidatos elegibles. Para informarse, llame a la sede local de la Oficina para los Envejecientes.

Hay empresas privadas que también ofrecen estos servicios de cuidado domiciliario. Una advertencia: contrate solamente los servicios indispensables y hágalo cuando no haya podido obtener otro servicio más económico, gubernamental o de una organización sin fines de lucro. Su oficina local de la Agencia para los Envejecientes o el coordinador de casos (case manager) puede ayudarlo a obtener un arreglo más apropiado.

Servicios de reemplazo

Algunas veces el encargado necesita tiempo libre. En algunas comunidades se proveen servicios de reemplazo para respiro por períodos de hasta 24 horas para permitir al encargado estar fuera de la casa durante ese plazo. Normalmente hay limitaciones en el número de días por el que puede solicitarse ese servicio. Para más información llame a la sede local de la Oficina para los Envejecientes. En algunas comunidades el servicio consiste en permitirle al encargado ubicar al enfermo en un establecimiento de la localidad durante el día. Averigüe en las sedes locales de la Oficina para los Envejecientes o de la Asociación Alzheimer.

Pueden haber otros tipos de servicio a domicilio. La Cruz Roja puede prestarle sillas de rueda o camas articuladas. Es posible que haya asimismo programas ofrecidos por grupos de ayuda y voluntarios civicos y religiosos.

Cuidado residencial

Es una expresión amplia que describe un sistema de servicios y programas para ayudar a solucionar problemas de salud y cuidados personales. Estos servicios abarcan desde enfermeros especializados hasta cuidado de custodia en un sistema de grupos.

Hogar para ancianos: para enfermos crónicos o recuperándose de una enfermedad aguda y que necesitan cuidado prolongado pero no hospitalización.

Cuidado por personal especializado: para las personas que necesitan cuidado intensivo y supervisión 24 horas por día.

Cuidado intermedio: para personas que necesitan cuidado y supervisión pero no de carácter intensivo las 24 horas.

Cuidado de Custodia: para los que necesitan alojamiento y comida y algo de ayuda personal, pero no necesariamente cuidado de salud.

Para poder elegir los servicios adecuados es muy importante hacer un estudio completo y comprensivo. ¿Cuáles son las incapacidades o limitaciones del enfermo? ¿Qué es lo que usted deseara brindarle a su enfermo? Hay instituciones sociales y de salud que ofrecen servicios de evaluación y manejo del caso (case management). Los trabajadores sociales del hospitral y los planificadores que dan de alta en los hospitales pueden ser de beneficio para los pacientes que vuelven a su casa luego de un tratamiento hospitalario de una enfermedad aguda. La Oficina para los Envejecientes ofrece tales servicios a los residentes en la localidad.

Programas de nutrición

Los programas de nutrición para personas de edad normalmente se dividien en dos categorías: comida en grupos y envíos a domicilio.

La Oficina para los Envejecientes del Estado de Nueva York sostiene un programa de comida en grupos para todo el Estado mantenido con fondos federales. Estas comidas se sirven en centros para personas de edad, iglesias y otros establecimientos públicos. Para ser admitidos tiene que tener 60 años, pero el cónyuge puede ser menor.

Además de buena nutrición, el programa de comida en grupos ofrece programas de actividades sociales y de todo tipo. El programa se financia con contribuciones voluntarias que son confidenciales. Las contribuciones se destinan al fondo común para proveer más comidas. No obstante, a nadie se le niega el servicio si no puede contribuir.

La provisión de comidas a domicilio son igualmente parte del programa de nutrición de Nueva York. En algunas comunidades hay también programas privados sin fines de lucro. Ambos tipos de programas difieren en el costo y en los requisitos de eligibilidad para participar en los mismos. La mayoria de los servicios de comida a domicilio tienen componentes sociales para asegurar una correcta evaluación de las necesidades y de su vinculación a otros servicios comunitarios.

En los programas privados el precio varía. Los programas federales están basados en las contribuciones comunitarias. La edad requerida es cómunmente como mínimo, 60 años, pero muchas comunidades permiten beneficiarse a personas de edad menor incapacitadas y recluidas en su hogar. La sede local de la Oficina para los Envejecientes le proporcionará información y programas de referencia.

Transporte

El transporte es un servicio extremadamente importante. Todas las personas de edad, aún las recluidas en su hogar, necesitan ser transportadas a los consultorios médicos, hospitales y oficinas públicas.

La sede local de la Agencia para los Envejecientes puede informarle sobre los servicios disponibles en su localidad. Los servicios pueden incluir el traslado puerta a puerta en taxis, camioneta o micro-ómnibus. Muchas entidades, en especial los centros para personas de edad, tienen sus propias camionetas, pero pueden restringir su uso sólo para sus miembros. Los programas más amplios ofrecidos por entidades públicas o la Cruz Roja pueden facilitar servicios de transporte sin restricciones a toda la comunidad, para traslados a consultorios médicos, a entidades públicas, programas de nutrición, bancos y aún para compras.

Es necesario averiguar si ofrecen acompañamiento y si es necesario hacer reservas con anticipación.

El precio del servicio puede ser una suma fija o una donación voluntaria y confidencial. El transporte puede estar incluído entre los beneficios de Medicaid cuando las prescripciones de los médicos se presentan a las oficinas locales de Servicios Sociales. En las mencionadas entidades comunitarias al igual queen la sede local de la Oficina para los Envejecientes puede solicitarse información sobre transporte.

Programa de cuidado diario del adulto

Los programas de cuidado diario del adulto proveen actividades que comprenden desde el cuidado para enfermeros en un hospital o en un hogar para ancianos, hasta la estimulación mental, en actividades sociales y recreativas en otros lugares. Este tipo de atención ofrece apoyo a las personas de edad que de otro modo serían internados o para quienes la ayuda domicilairia no está disponible o no es aconsejable. Este servicio también ofrece servicios de reemplazo para los encargados y programas de apoyo y entrenamiento. Averigúe qué es lo que hay disponible en su comunidad, llamando a la Oficina para los Envejecientes.

Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo individuales y familiares se componen de personas que comparten información y experiencias y conversan sobre temas comunes. Son una buena fuente de información sobre recursos disponibles para los enfermos y sus familias. A menudo se invitan a especialistas en el cuidado de la salud. Solicite información sobre estos grupos en las sedes locales de la Oficina para los Envejecientes o de la Asociación Alzheimer.

Maltrato de Personas de Edad

El maltrato de personas de edad puede ser emocional o físico, abandono o

explotación económica. El maltrato físico se define como la violencia que resulta en daño corporal o mortificación mental. El abandono es una forma pasiva de maltrato, es la falta al deber hacia otra persona, que resulta en daño o violación de derechos individuales. El maltrato económico puede ser el robo o apropiación de dinero u otro objeto de valor del enfermo por el encargado.

A menudo el abusador es una persona en estado de gran tension (stress), que puede estar luchando con el alcoholismo, la drogadicción, dificultades financieras o problemas conyugales. Los abusadores pueden ser familiares normales y amorosos para quienes la carga del cuidado del enfermo se ha vuelto demasiado pesada y expresan su agotamiento, frustración y enojo contra la persona que perciben como la causante de esta carga. Alguna parte de esta tensión puede ser aliviada mediante los servicios que permiten a las familias un descanso de sus interminables tareas. Los grupos de apoyo también ofrecen a los encargados apoyo, refuerzo y comprensión. Estas personas también estan enfrentando situaciones similares (Ver: Grupos de Apoyo y Cuidado Diario del Adulto).

Los Departamentos de Servicios Sociales locales proveen servicios de protección para adultos en sus comunidades. Esto consiste normalmente en la asignación de un coordinador de casos (Case Managers) que investiga los reclamos por maltrato y trabaja con los clientes y familiares para proteger el bienestar del cliente. En caso necesario el juez puede designar un Defensor (Conservator), un representante-gestor de cobro (representative-payee) u otra forma de protección financiera.

Los servicios de protección para personas de edad son ofrecido para envejecientes que por razón de su disfunción mental o física, son incapaces de manejar sus propios asuntos, llevar a cabo sus actividades diarias o protegerse a sí mismos contra el abandono u otros peligros sin ayuda de los demás.

En algunas comunidades, la sede local de la Oficina para los Envejecientes coopera con estos departamentos ofreciendo estos servicios exclusivamente a personas de 60 años o más. Comuníquese con su Departamento de Servicios Sociales para mayor información.

Servicio de Hospice

Es un programa para enfermos terminales y sus familias. Se especializa más en calmar el dolor que en el tratamiento médico. La finalidad del hospice es brindarle bienestar al enfermo y liberarlo del dolor. Un equipo de médicos, enfermeros, trabajadores sociales, clérigos y voluntarios ofrecen asistencia física, psicológica, social y espiritual al enfermo moribundo y a sus familias. Mientras ciertos servicios pueden ser brindados en establecimientos especiales, el servicio de hospice se provee en el mismo hogar del enfermo. Comuníquese con la sede local de la Oficina para los Envejecientes para informarse sobre los programas de hospice en su comunidad.

La finalidad del hospice es brindarle bienestar al enfermo y liberarlo del dolor. Un equipo de médicos, enfermeros, trabajadores sociales, clérigos y voluntarios ofrecen asistencia física, psicológica, social y espiritual al enfermo moribundo y su familia.

Asuntos legales y financieros

Los encargados deben ocuparse de asuntos legales y de dinero. No son temas sencillos. Asegúrese de cuáles son sus deberes y derechos legales. Consulte con un abogado desde el primer momento para definir cuál es su autoridad para actuar en representación del enfermo, ya que usted asume toda la responsabilidad.

Las enfermedades demenciales cambian mucho las necesidades y los gastos. Igualmente, cambian a menudo las fuentes de ingreso, las leyes de impuestos, y las reglas de elegibilidad. La familia cambia igualmente y con ella también cambia la cantidad y calidad de la ayuda que puede proveer. Usted también quisiera estar seguro de que el enfermo siga recibiendo el cuidado deseado, en caso de que usted muera o se enferme gravemente.

Ayudas legales que lo apoyaran

Las siguientes cinco ayudas legales le permitirán afianzar una seguridad financiera para usted y su familia y le facilitarán mantener el control. No todas son de aplicación inmediata. Consulte con un consejero legal y financiero al respecto.

1. **Otorgue su testamento** y trate, si es posible, que el enfermo haga también el suyo.
2. **Abra las cuentas bancarias más apropiadas** para el manejo de los gastos diarios.
3. **Instrúyase sobre el significado y contenido de un poder** (Power of Attorney).
4. **Piense en la conveniencia de su designación como gestor de cobro "fiduciario", "protector" o "representante"** (Fiduciary Payee, Protective Payee o Representative Payee).
5. **Averigüe sobre la conveniencia de establecer un Fideicomiso** (Trust).

Trate de encontrar consejeros especializados en el área de enfermos mentalmente discapacitados. Cuando llame por primera vez, explique sus necesidades brevemente. Tome el nombre de quien le contesta. Pregúntele sobre su experiencia en casos como el suyo. Pregunte cuales serán sus honorarios y qué tipo de recomendaciones le hará, en general. Si el consejero se niega a darle estas explicaciones por teléfono o en la primera visita, descártelo y busque otro. Consulte con la sede local de la Agencia para los Envejecientes o al Colegio de Abogados (Bar Association) para obtener ayuda.

1. Testamentos

Los testamentos son los documentos legales importantes más comunmente descuidados. Un testamento es un instrumento legal en el que se dispone de propiedades para después de la muerte y designa a la persona o personas que se harán cargo de la administración de la herencia, como por ejemplo, cobrar los créditos y pagar las deudas. Mucha gente no hace testamento porque cree que esto es para las personas con mucho dinero o propiedades. Esto no es cierto. Cualquier persona que sea propietario de bienes (casa, tierra o apartamento) o cualquier propiedad personal (muebles, cuentas bancarias, joyas o automóvil) dejará una herencia. Hasta el dinero debido al paciente formará parte de la misma. En un matrimonio, cada cónyuge necesita un testamento separado.

Averigüe si el enfermo tiene otorgado un testamento. Si no lo tiene trate de hacerle otorgar uno antes de que sea declarado legalmente incapaz. Su abogado le explicará cuándo una persona deja de ser legalmente competente. Un testamento puede ser declarado "inválido" (sin valor legal alguno) si ha sido otorgado cuando la enfermedad esta muy avanzada. La falta de un testamento puede ocasionar mayores costos en los arreglos de distribución y en los impuestos. Puede asimismo ocasionar una demora inútil en la distribución de la herencia.

¿Cómo otorgar un testamento?

Cada estado reglamenta la forma en que se debe redactar un testamento y cundo puede ser declarado válido. En Nueva York cualquier persona de 18 años o más, y sano de mente y memoria, puede disponer de sus bienes por testamento. En Nueva York, para que un testamento sea válido, generalmente tiene que ser por escrito y deben cumplirse determinadas formalidades. Estas se consideran cumplidas si: 1) el testamento está firmado al final por el testador en presencia de dos testigos, o en su nombre por otra persona, en su presencia y por su orden*; 2) el testador declara a los testigos que ésa es su voluntad y le pide que sean testigos; y 3) los testigos firman el testamento y dejan constancia de sus domicilios**. Si los requisitos formales no se cumplen, el testamento no tiene valor alguno y el juez no le dará validez. En tal estado, los bienes se distribuirán como si no hubiera testamento (ab-intestato).

Busque asesoramiento legal. Un abogado le ayudará a redactar un testamento de acuerdo a sus deseos y protegerá sus derechos. Los miembros de algunos Colegios de Abogados (Bar Associations) del Estado ofrecen a las personas de edad, como servicio público, prepararles testamentos sencilos por un honorario muy bajo (Busque en las páginas amarillas de la guía telefónica el teléfono del colegio de Abogados (Bar Association) más cercano y pregunte si ofrecen este servicio o llame a la sede local de la Agencia para los Envejecientes.

---

* Si alguien firma el testamento en nombre del testador, debe firmar también con su propio nombre y poner su domicilio.

** Es importante que ningún beneficiario sea testigo del testamento. En algunos casos, si un beneficiario es al mismo tiempo testigo, pierde lo que el testamento dispone a su favor. Además, quien firma por el testador no puede ser al mismo tiempo testigo.

Revise su testamento y el de el enfermo con su abogado por lo menos cada dos o tres años. No sólo puede haber cambiado su situación personal, también las leyes cambian (especialmente las de impuesto).

2. Asuntos financieros/ Cuentas bancarias

Averigüe los recursos y obligaciones existentes

Usted y su asesor necesitan un cuadro claro del estado financiero del paciente. Debe recoger toda información posible sobre ingresos y patrimonio familiares y las deudas y obligaciones. Esto puede ser difícil. El enfermo puede ofrecer muy poca ayuda. Quizá haya olvidado registros, o los haya traspapelado o escondido.

Tratar el tema quizá le resulte molesto. Como algunas personas piensan que los asuntos financieros son materia muy privada, usted puede sentirse incómodo examinando los asuntos privados de un familiar, pero alguien tiene que hacerlo.

Cubrir las necesidades de alguien que padece la enfermedad de Alzheimer implica un aumento enorme de los gastos diarios y médicos. Cuando se vive de ingresos fijos, deben considerarse los aumentos en los gastos médicos y la inflación. Las familias deben conocer los recursos con que se hará frente a estos costos. Además alguien debe pagar las facturas a tiempo.

Estos gastos agregados pueden afectar sus propios planes financieros. ¿Qué pasa si usted es el cónyuge del enfermo? Pueden tener ingresos y deudas en común. Si usted está cuidando a uno de sus padres, debe separar sus cuentas de las del paciente.

Muchos de nosotros contamos con una lista de facturas y deudas comunes, tales como hipotecas de la casa, préstamo de automóvil, otros préstamos personales, deudas de tarjetas de crédito, facturas de servicios públicos, servicios de pólizas de seguro, facturas médicas e impuestos. Sin embargo, pueden existir ingresos y patrimonio en diversa forma que usted ignoraba. Quizá no sea fácil hallar los títulos y comprobantes de los distintos bienes. Comience por revisar todos los registros del hogar del paciente. Busque especialmente en las libretas de direcciones los nombres de agentes de seguros, abogados, contadores, banqueros, agentes inmobiliarios y otros asesores financieros. Hable con estas personas, explíqueles la condición del paciente y pregúnteles si le pueden informar sobre negocios de éste en que ellos hayan intervenido. Quizá necesite la ayuda de un abogado para encontrar algún documento.

Busque lo siguiente:

- libretas y resúmenes de banco (bank books and statements)
- certificados de acciones y bonos (stock certificates and bonds)
- informes de agentes de bolsa (statements from brokerage firms)
- pólizas de seguro o facturas por servicios de las mismas (insurance policies or premium notices for insurance)
- cajas de seguridad de bancos (safety deposit boxes)
- pólizas de seguros de incapacidad (disabilitiy benefit policies)
- notificaciones de pensiones (pension notices)

- testamentos (wills)
- cuentas de fideicomiso (trust accounts)
- comprobantes de impuestos a los ingresos (income tax records)
- títulos de lotes de cementerios (cemetery plot deeds)
- evidencias de propiedades inmuebles (como llaves, títulos, planillas de impuesto a la propiedad inmueble) (evidence of real estate property)
- otras propiedades personales (por ejemplo, colecciones de monedas o estampillas, oro, joyería, autos, antigüedades, cámaras fotográficas, piezas de arte)
- evidencia de otras inversiones, como Cuentas de Retiro Individual (IRA), Seguro Social, beneficios de la Administración de Veteranos, pensiones, inversiones en bienes inmuebles, etc. (Individual Retirement Accounts—IRA; Social Securituy; Veteran Administration Benefits; pensions; real estate investments)

Los encargados tienen que pensar cómo manejarán los gastos diarios. Algunos de estos problemas pueden solucionarse con una serie de cuentas bancarias. Pueden haber cuentas de ahorro, cuentas conjuntas, cuentas de fideicomiso. Repetimos: asegúrese de que está legalmente protegido al administrar las finanzas de otro!

Cuentas personales

Obtenga asesoramiento legal para abrir una cuenta especial en efectivo (ya sea cuenta de ahorros o cuenta corriente a nombre suyo exclusivamente) como un fondo especial de reserva para ser usada en caso de muerte del enfermo. Permitirá al encargado abonar los gastos diarios hasta que se tome posesión de la herencia. La cantidad de la cuenta debe ser suficientemente alto como para permitir hacer frente a los gastos del enfermo (o de toda la familia si fuere necesario) por un mes por lo menos.

Tal cuenta resulta indispensable porque muchos estados congelan las cuentas personales del enfermo a la fecha de su fallecimiento. Esta congelación subsiste hasta que el juzgado designe un albacea testamentario (executor) y se realice el inventario de todas los bienes del fallecido. Este proceso puede durar una o dos semanas o más.

Abra una cuenta de banco

Un abogado puede recomendarle cuál es el mejor tipo de cuenta a abrir. Si hay otros miembros adultos de la familia participantes en el cuidado, sería conveniente discutirlo también con ellos. Usted se enterará de sus ideas y preocupaciones y obtendrá su conformidad para su decisión final. Esto puede evitar conflictos familiares.

Cuando abra una cuenta bancaria con dinero del paciente hágalo saber al banco por escrito. Si es con dinero suyo, tenga cuidado en especial de guardar todos los recibos de gastos para acreditar su inversión oportunamente. Mantenga amplia comunicación con otros miembros de su familia y cuidadores y hágales conocer la cuenta que abrió. Esto lo protegerá a usted y mantendrá comprometidos a los demás.

Depósito directo

Considere en disponer de los cheques de beneficios del gobierno por deposito directo a una cuenta bancaria. El depósito directo es más conveniente porque evita la pérdida, robo o destrucción

de cheques enviados por correo a su domicilio. Consulte con el banco para averiguar si se pueden hacer depósitos directos y en cunatos dias podrá usted usar ese dinero.

Para convenir los depósitos directos habrá que firmar un formulario (Standard Authorization Form) en la institución financiera o en el organismo que enviará los cheques. Lo único que hay que declarar es el nombre de la institución financiera, identificar la cuenta donde se harán los depósitos, el importe de las cuotas mensuales y el nombre del organismo que efectuará los pagos. La institución bancaria también deberá firmar el formulario. Una vez que el banco lo haya firmado y ha notificado al gobierno federal, usted será notificado de la fecha en que comenzarán los depósitos directos.

Cuentas conjuntas

Si el enfermo tiene dificultad en manejar dinero, considere el abrir una cuenta conjunta. Dos o más personas pueden abrir una cuenta conjunta y cualquiera de ellas puede extraer dinero de la misma.

La cuenta conjunta es fácil de abrir y operar, y permite cómodo acceso al dinero en caso de fallecimiento del enfermo. En general, si muere uno de los titulares de la cuenta, el otro sobreviviente recibe la totalidad del saldo. Si no es ésto lo que usted quiere, hay que establecer claramente que la cuenta sólo se abre para operar más cómodamente. Haga que el banco deje buena constancia de esta decisión en sus registros y haga confirmar esta declaración por escrito por el enfermo.

Una cuenta conjunta puede tener inconvenientes. El enfermo puede seguir extrayendo dinero aún después de ser declarado incapaz. Existe otra remota posibilidad. Si uno de los titulares de la cuenta se declara en quiebra, los acreedores pueden apropiarse de los fondos en su totalidad y transferirlos a la quiebra dejando a la cuenta sin dinero. Finalmente cuando se abre una cuenta conjunta con otras personas, hay que elegir a éstas muy especialmente porque pueden extraer todo el dinero y dejarla vacía.

Cuentas fiduciarias (Trust Accounts)

Quizá le convenga abrir una simple cuenta de libreta llamada cuenta fiduciaria. En este tipo de cuenta, una persona maneja los fondos del enfermo y firma los cheques por él. (Esto no es lo mismo que establecer un fidieicomiso o trust). Con una cuenta fiduciaria, los fondos están protegidos contra decisiones o actos irracionales del enfermo, y tiene fácil acceso a los mismos para hacer frente a las necesidades. Pueden haber problemas con este tipo de cuentas. Hay que dejar instrucciones bien precisas para el caso de que el encargado muera antes del enfermo.

3. Asuntos Legales

Con el tiempo, los enfermos de Alzheimer pierden su capacidad y se ven imposibilitados de manejar sus asuntos personales, legales y financieros. Cuando esto ocurre, alguien tiene que ocuparse de sus asuntos. Como encargado, usted tendrá que asumir esa responsabilidad. Para poder hacer decisiones legalmente, usted necesita una autorización judicial para obrar en nombre del enfermo. Un abogado le indicará los caminos para conseguirlo y le aconsejará cuáles son las mejores opciones.

En el Estado de Nueva York hay varias formas legales que permiten a un encargado asumir la representación de un enfermo. Ellas son: curador (conservatorship), comite (committee) y poder (power of attorney). En Nueva York los tutores sólo son designados para representar a menores.

Curador (Conservator)

El juez designa un curador para vigilar y cuidar los bienes del enfermo cuando éste es incapaz de valerse por sí mismo endefensa propia, de sus bienes o de sus dependientes. La persona a cuyo favor se designa al curador se llama Conservatee.

Una vez designado el curador, éste se hace cargo del control y manejo de las propiedades y demás bienes del enfermo. Los títulos de propiedad siguen estando a nombre del protegido. El curador está a cargo del apoyo, mantenimiento y bienestar del enfermo y de sus dependientes.

La designación de un curador no decide sobre la capacidad legal del enfermo y éste puede disponer de sus bienes por testamento.

Comite (Committee)

El Comite, que normalmente recae en una sola persona, es designado en Nueva York por el juez para tomar decisiones personales, generalmente relativas a la salud del enfermo. Mientras el curador está facultado para tomar decisiones relativas a los bienes del disminuido, el Comite tiene autoridad para internarlo en un hospital, someterlo a cirugía y decidir otros asuntos de salud. El juez toma esa decisión cuando la condición del enfermo lo requiere. Si usted necesita ser designado curador o Comite, consulte con un abogado porque es el juez quien los designa luego de una audiencia donde se exponen los hechos relativos al enfermo, el juez los estudia y decide si el enfermo está legalmente capacitado para manejar sus propiedades y asuntos financieros. Si es necesario, el juez designará un curador y un Comite, que puede ser usted, otro miembro de la familia o una persona fuera de la familia. El curador y el Comite responden e informan a la justicia.

Poder (Power of Attorney)

Una persona puede autorizar al encargado para actuar en su nombre por medio de un poder. La persona que otorga el poder se llama mandante o poderdante (principal), y la persona designado para ejercerlo es el mandatario o apoderado (attorney-in-fact). Hay básicamente dos tipos de poderes. El poder general faculta al apoderado a encargarse de una variedad de asuntos, mientra que el poder especial lo limita a sólo uno o pocos asuntos.

Una vez otorgado, el poder puede ser revocado en cualquier momento por el mandante. Si no es revocado, el poder sigue válido hasta que el mandante muere o es declarado incapaz. Sin embargo, si el poder especifica que no quedará revocado por la incapacidad o incompetencia del otorgante, seguirá válido en tales casos. En este caso es un poder permanente (durable power of attorney).

Las leyes de Nueva York facultan al apoderado a actuar aún en el caso de que el mandante quede incapacitado o incompetente. No está claro si la ley de Nueva York autoriza al apoderado a tomar decisiones respecto de la salud del mandante incompetente. El Fiscal General

del Estado de Nueva York indicó recientemente que un poder permanente redactado cuidadosamente puede facultar al apoderado a tomar decisiones en cuestiones de salud en determinadas ocasiones.

Consulte en detalle con su abogado antes de que usted y el enfermo decidan sobre el tipo de poder a otorgar.

4. Decisiones sobre el Gestor de Cobro (Payee)

Gestor de Cobro Representante, Protector o Fiduciario (Fiduciary, Representative or Protective Payee)

Un Gestor de Cobro es alguien que recibe y usa los beneficios del paciente en el mejor provecho de éste. Se lo nombra cuando el paciente ya no está en condiciones de administrarlos. Los organismos que abonan esas prestaciones, por ejemplo, la Administración de Veteranos y el Seguro Social, pueden designar Gestores de Cobro.

Los diversas organismos usan diferentes palabras para designar a los gestores de cobro. La Administración de Veteranos los llaman "fiduciarios". La Administración de Seguro Social usa el término "representante". Los servicios sociales del estado, de salud y de bienestar, a menudo usan el término "protector" (o un nombre similar).

Cada organismo tiene su propio modo de decidir si hace falta un gestor de cobro y cómo elegirlo. El paciente puede solicitarlo. Como todo esto depende del organismo, es mejor averiguar por anticipado.

Fideicomisos (Trusts)

Cuando esté organizando su plan financiero, piense en la posibilidad de establecer un fideicomiso (Trust), que puede funcionar muy bien conjuntamente con un testamento para manejar y dividir los ingresos. Por medio del Fideicomiso, el encargado maneja el dinero y las propiedades del paciente cumpliendo con ciertas condiciones establecidas en el documento en que se constituyó el Fideicomiso y termina cuando los plazos o las condiciones se cumplen (por ejemplo, una fecha o un acontecimiento determinados).

La persona que lo crea es el Fideicomitente o Comitente (Trustor). El beneficiario puede ser el hijo del comitente, el cónyuge, el nieto o cualquiera que aquél elija, incluyendo a sí mismo. La persona que lo maneja es el Fideicomisario o Trustee. Los fideicomisos no son solamente para gente rica. Sin embargo no es la solución para personas con pocos bienes. En este caso se puede redactar un documento parecido al fideicomiso, con ayuda de un abogado. Un abogado o un banquero puede indicarle cuál es la mejor solución para su problema. Los fideicomisos se crean con los siguientes fines:

- proveer ingresos para los beneficiarios
- reducir los impuestos del estado y eliminar los gastos y honorarios testamentarios
- asegurar que una determinada propiedad siga cumpliendo sus fines después de la muerte del paciente.
- reducir la tarea del enfermo o del beneficiario de manejar dinero diariamente.
- evitar la responsabilidad financiera por ciertos gastos de salud

El fideicomiso puede imponer diversas condiciones. En sus cláusulas se puede determinar que el fideicomisario siga cuidando al enfermo aún después que éste caiga en incapacidad. También se puede determinar que comience a funcionar sólo cuando el enfermo sea declarado incapaz.

Consulte con su banco o abogado acerca de la posibilidad de establecer un fideicomiso. No es necesario recurrir a un juez. El interesado puede pedir a la justicia que supervise el manejo del fideicomiso. También puede permitir a los beneficiarios efectuar ese pedido.

Algunas formas comunes de fideicomiso:

Testamentario: Es el creado por testamento y tiene efecto a la muerte del testador. Conforme con sus disposiciones, la herencia no será dividida de inmediato entre los herederos. Puede, en cambio, hacer depender la división de que se cumpla una condición. Por ejemplo, que el cónyuge sobreviviente siga disponiendo de los ingresos del fideicomiso hasta su muerte. A su fallecimiento, lo que quede del patrimonio se dividirá entre los herederos.

En vida *(también conocido como "inter-vivos"):* Es especial para las personas de edad que temen quedar mentalmente incapacitados. *Ejemplo:* Una persona de mucha edad coloca bienes en fideicomiso designando a un pariente, amigo o abogado como fideicomisario, pero continúa controlando su patrimonio mientras es legalmente competente y puede revocarlo en cualquier momento. Cuando el comitente es declarado incapaz, el fideicomisario toma el control del manejo, pago de facturas, etc. El documento constitutivo del fideicomiso puede contener instrucciones sobre el manejo de los bienes, y cómo distribuirlos a la fecha de su muerte. Antes de establecer un fideicomiso en vida, debe consultarse a un abogado.

Irrevocable: Este tipo de fideicomiso es establecido por una pareja para que, en caso de enfermedad prolongada de uno de los dos, los bienes de la persona sana queden protegidos de toda responsabilidad por los gastos de cuidado prolongado del enfermo.

De Seguro de Vida: Este fideicomiso puede recibir las indemnizaciones por causa de muerte para que el administrador disponga de efectivo y la familia pueda usarlo mientras duran los procedimientos de la sucesión.

Testamento hecho en vida (living will)

Es un documento por el que el testador expresa su deseo de que, llegado el caso, se le suministre o no determinado tratamiento médico y su expreso pedido de no ser conservado con vida por medios artificiales o extraordinarios cuando no haya esperanza de recuperación luego de sufrir una incapacitación mental o física. Los médicos y proveedores de medicina deben de cumplia los deseos del enfermo cuando este ya no esté en condiciones de tomar decisiones. Por el momento los testamentos en vida no son reconocidos por el Estado de Nueva York, pero tal documento puede ser de la mayor importancia para la familia, amigos y médicos.

Aunque no hay ley que obligue a los médicos a cumplir con las disposiciones de los testamentos en vida, hay un creciente cuerpo de casos judiciales en que se ha reconocido la utilidad de los mismos para proteger los derechos y deseos de quienes luego lleguen a quedar

mentalmente incapacitados y no puedan tomar decisiones acerca de su salud. En tales documentos, los testadores pueden declarar que no quieren que se les resucite por via cardiopulmonar, o que se les alimente por via endovenosa, o que se les suministre antibióticos en ciertas circunstancias.

El Fiscal General del Estado de Nueva York ha determinado que un Poder Médico Permanente (Durable Medical Power of Attorney), limitado a decisiones sobre el cuidado de la salud, puede ser válido para encargar a otra persona que tome esas decisiones cuando el paciente ya no esté en condiciones de tomarlas él mismo.

Se pueden obtener más informaciones sobre los testamentos en vida de la *Sociedad para el Derecho a Morir (Society for the Right to Die)*, ubicada en la ciudad de Nueva York.

El Otorgamiento de Poderes para Casos de Asistencia Medica (Health Care Proxy)

La Nueva ley de Nueva York llamada "Ley de Nueva York sobre el Otorgamiento de Poderes para Casos de Asistencia Médica", le permite nombrar a una persona de su confianza—un familiar o amigo cercano, por ejemplo—para que tome decisiones sobre su tratamiento médico, sí usted está incapacitado para decidir por si mismo.

Esta ley le da la seguridad de que los profesionales de la salud cumplirán sus deseos. Su apoderado también puede decidir cómo cumplir sus deseos si su estado de salud cambia. Los hospitales, los médicos y otros profesionales de la salud están obligados a respetar las decisiones de su apoderado como si fueran las suyas propias.

La diferencia entre un Testamento hecho en Vida (Living Wills), y el Poder para Casos de Asistencia Médica (Health Care Proxy) es que con en el primero, no es necesario que usted sepa de antemano que decisiones se deben tomar. Su apoderado de asistencia médica puede interpretar sus deseos cuando su estado de salud cambie y tomar decisiones que usted no sabía que iban a ser necesarias. El Poder para Casos de Asistencia Médica sirve para tomar decisiones que tienen por objeto administrar tratamientos, así como decisiones cuyo propósito es suspender los tratamientos.

Si usted llena el formulario del Poder para Casos de Asistencia Médica y tambien tiene un testamento hecho en vida, su apoderado podra recurrir a este ultimo en busca de instrucciones y orientacion para tomar decisiones con respecto a su salud.

Usted puede dar a la persona que nombre como su apoderado para casos de asistencia medica todas las atribuciones que usted quiera. Puede autorizarle a decidir con respecto a cualquier tipo de asistencia médica o solamente con respecto a determinados tratamientos. Tambien le puede dar instrucciónes que su apoderado tiene obligacion de cumplir.

El nombramiento de un apoderado para Casos de Asistencia Médica es un acto serio. Converse al respecto con su familia y amigos mas allegados y con su médico. Hagalo con anticipacion y no solo cuando sepa que tiene que internarse en un hospital.

Para obtener el formulario del Poder para Casos de Asistencia Médica y sus instrucciones pongase en contacto con La Oficina para los Envejecientes de su localidad.

Nota: La nueva ley de Nueva York llamada "El Otorgamiento de Poderes para Casos de Asistencia Médica", en gran parte reemplaza la necesidad de ejecutar un Testamento hecho en Vida (living wills) y el Poder Médico Permanente (durable power of attorney).

Internación en un Hogar para Ancianos

Hay dos maneras por las que se procede a una internación: planificada y no planificada. A menudo una internación planificada se torna no planificada cuando hay una situación crítica. Por ejemplo, una persona es internada en un hospital por un caso agudo. Luego del tratamiento, el médico prescribe la internación en un hogar para ancianos. El asistente social del hospital debe inmediatamente hallar un lugar apropiado. Cuando ésto ocurre, la familia del enfermo cae en medio de un torbellino emocional. No tienen mucho tiempo para enfrentar estos sentimientos. No tienen suficiente tiempo para pensar en que es lo que desean y necesitan de un hogar para ancianos.

La internación en un hogar para ancianos es una tarea compleja. Cuando no está planificada hace las cosas más difíciles y no se tiene claro qué es lo que más se desea. Usted se ha brindado mucho en la prestación del cuidado y desearía que el nuevo hogar provea la calidad de atención que usted aspira para el enfermo y, al mismo tiempo, desearía que se le permitiera continuar en alguna medida con su papel de encargado. Usted podrá sentir pena y pérdida, enojo o dolor y le afectará perder el control al internar al enfermo. Luego de la internación, en los momentos libres que disfrute ya sin las tareas del cuidado, usted podrá tener sentimientos mezclados de liberación y culpa.

Visto con realismo, dado el deterioro progresivo causado por la enfermedad de Alzheimer, en algún momento usted decidirá que es necesaria la internación. Comience desde ese momento a planificar. Es necesario tener tiempo para ir eligiendo el establecimiento que mejor concuerde con sus deseos y posibilidades (económicas, de proximidad, etc.). Cuando llegue el momento oportuno, usted estará preparado. Una internación planificada hará las cosas más fáciles, ya sea al salir del hospital o directamente desde su casa.

Cuando haya elegido el establecimiento, ponga al enfermo en la lista de espera. Si tiene ésta a la vista, podrá estimar mejor el tiempo que necesitará para preparar la internación.

Preparandose para el traslado

Hay tres temas importantes que se deben encarar con tiempo para preparar el traslado del enfermo a un hogar para ancianos:

- arreglos financieros
- médico de cabecera
- plan de atención

Arreglos financieros

Usted tendrá que hacer frente a los siguientes temas financieros. Pida al establecimiento una descripción escrita detallada de todos los servicios que proveerán y el costo de cada uno. Esto debe constituir un contrato firmado por alguna persona responsable del establecimiento con facultad para obligar al mismo. Debe especificar cual será la mensualidad a abonar y qué servicios se prestarán, debiendo incluir el costo de los servicios auxiliares normales (por ejemplo, peluquería, lavandería, terapia física, etc.). Además deberá incluir una lista de todos los servicios auxiliares provistos en el hogar y sus precios respectivos.

Haga los arreglos para el pago en forma muy cuidadosa. Los detalles variarán de acuerdo con el plan de pago. Por ejemplo, quizá le convenga transferir los cheques de Seguro Social directamente al establecimiento. Puede que necesite recurrir a Medicaid en nombre del paciente o consultar con un abogado para constituir un fideicomiso. Deberá obtener el compromiso de otros miembros de la familia para que contribuyan al pago de los gastos. Todos estos acuerdos deberán estar convenidos en firme en el momento del traslado. El hogar para ancianos pedirá el primer mes de pago por adelantado, de modo que esté preparado para ello.

Médico de cabecera

Averigüe desde el comienzo si el médico actual del paciente puede prestar su atención en el hogar para ancianos. Es posible que en éste se exija que toda la atención médica sea prestada por un médico del establecimiento.

Si un médico nuevo comienza a atender al enfermo, asegúrese de que toda la historia médica sea puesta a su disposición. Pídale al médico anterior que contacte al nuevo médico, que discuta con éste el caso y le provea toda la información necesaria sobre la atención prestada hasta esa fecha. Será conveniente que usted compruebe si ésto ha sido cumplido.

Hágale saber al nuevo médico que usted espera ser consultado sobre toda decisión relativa a la atención médica del paciente y que está dispuesto a prestar toda la colaboración necesaria.

Usted posee un gran caudal de información y puede ser una fuente importante para el médico. Vaya preparándose. No es fácil aprender a trabajar bien con un nuevo médico.

Plan de atención médica

El cuidado del enfermo se realizará en base a un plan de atención médica. Este se basa en una clara visión de las necesidades y problemas del enfermo. El plan establece metas a cumplir para cada una de estas necesidades y problemas, como así también directivas para el personal sobre cómo proceder en cada caso. Determinará el departamento que tendrá a su cargo cada parte del tratamiento: enfermeros, nutrición, o servicios sociales. Generalmente el plan se establece dentro de las primeras dos o tres semanas de la internación del enfermo.

El plan se revisa y se actualiza cada tres a seis meses. Muchos de los hogares llaman a las familias a participar en la redacción de los planes. Participar le dará a usted una gran tranquilidad de conciencia. Prepárese para ello. Usted es un experto en las necesidades de cuidado para la persona impedida, y conoce las mejores técnicas para trabajar con ella. No deje de ofrecer estos conocimientos al grupo de planificación. Infórmeles sobre sus observaciones en cuanto a las preferencias en las comidas, sus debilidades y potencias, sus gustos y rechazos, hábitos y actividades. Haga una lista de los problemas conocidos y cómo los resolvió. Explíqueles cómo distraer al enfermo, cómo recompensarlo y cómo comunicarse con él. Por ejemplo, indíqueles qué hace para calmarlo cuando está agitado, y cómo sabe cuándo está mal o con dolor. Si da ciertas señales especiales cuando tiene que ir al baño o siente otras necesidades.

Prepárese para estas sesiones de planificación poniendo todo por escrito. Sus observaciones pueden pasar a formar parte de la historia médica y constituir una fuente de información muy importante.

Pídale al médico anterior que pase al nuevo médico un plan detallado de los cuidados que deban darle al enfermo. El informe debiera detallar qué medicamento o procedimiento prescribiría el médico anterior en cada caso, ya que conoce mejor al enfermo.

El pago del cuidado en el hogar para ancianos

Lo más frecuente es que Medicaid pague por la internación. Está destinado a personas que tiene muy pocos bienes y/o no recibe beneficios sociales con los cuales hacer frente a ese costo. El programa comprende fondos federales y estatales y es administrado por el estado.

Medicare es un plan federal de seguro de salud, diferente de Medicaid. Paga solamente una suma limitada del costo del cuidado en el hogar para ancianos. Paga por rehabilitación y convalescencia, pero no por atención prolongada.

Lo qué usted debe saber acerca de Medicaid

Hay ciertos requerimientos para ser elegible para Medicaid y para la prestación del cuidado a los enfermos de Medicaid en los hogares para ancianos. Estas disposiciones cambian todos los años y usted debe actualizarse permanentemente a través del Departamento de Servicios Sociales, local o estatal. Para acogerse al programa, debe presentar la solicitud a la oficina local de Servicios Sociales. La sede local de la Oficina para los Envejecientes le informara sobre modificaciones de los requisitos financieros para la aceptación. Debe demostrar que el patrimonio combinado del enfermo y su cónyuge no llega al límite establecido. Este límite varía de estado a estado y no incluye el valor de la vivienda familiar. No todos los hogares para ancianos aceptan pacientes de Medicaid porque lo que paga éste es inferior a las tarifas y precios del establecimiento .

Ciertos hogares permiten cambios en la forma de pago y otros no. Algunos permiten a los enfermos privados que comenzaron pagando con su propio dinero, que pasen al régimen de Medicaid cuando su patrimonio se reduce por debajo del límite establecido. Otros hogares no lo permiten y exigen que el enfermo sea retirado para su internación en otro establecimiento en cuanto su patrimonio disminuye demasiado.

Esto último es muy importante cuando se usa Medicaid para el pago del hogar para ancianos. Un cónyuge que desea permanecer en la localidad para estar cerca de su enfermo, no debe ser obligado a vender o dar en alquiler su hogar. Cuando usted prevea que el enfermo deberá ser internado, consulte con su abogado para transferir el título de propiedad de la vivienda y los otros bienes del enfermo a nombre del cónyuge que está bien de salud.

Quizá usted pueda dividir legalmente los bienes de la pareja. Consulte a su abogado al respecto. La ley varía a menudo y es diferente en cada estado. Busque un consejero con experiencia.

Cómo manejar el traslado

Piense cómo decirle al enfermo que será trasladado. Maneje la conversación de acuerdo a la capacidad de comprensión del mismo. No lo engañe. Descríbale el hogar para ancianos y cómo vivirá en él. Si el enfermo no comprende dígale simplemente que eligió un lugar excelente para alojarlo. Reconfórtelo. Será muy importante el tono de voz que use al darle el mensaje. Si usted cree realmente en la bondad del nuevo hogar, esta sensación se transmitirá en el mensaje.

Si es posible, lleve algunos de los objetos personales favoritos del enfermo. Converse al respecto con el personal del hogar. Si es posible lleve las cosas antes del traslado. Pueden darle al enfermo la sensación de familiaridad cuando llegue.

Una vez en el hogar, deje al personal hacerse cargo. Ellos conocen cómo facilitarle al enfermo la instalación y hacerlo sentir cómodo. Pregúnteles por anticipado qué esperan que usted haga. Pueden sugerirle que se quede por un rato o que se retire en cuanto llegue, para facilitarles la tarea.

Usted eligió este hogar porque consideró que el enfermo recibirá un buen cuidado. Confíe en ello. Haga caso al personal. Ellos serán los cuidadores desde ahora en adelante. Es posible que vea al enfermo confundido, asustado, enojado, o herido. El personal sabe cuán duro es ajustarse a una nueva situación. Son muy hábiles para ayudar al enfermo a pasar este trance. Si usted prevé que será un día muy duro para usted pida a alguien que lo acompañe.

Estar en contacto con el enfermo puede beneficiar a ambos. Usted podrá comprobar la bondad del cuidado y, al mismo tiempo, le dará al enfermo la sensación de su presencia aunque otra comunicación no sea posible.

La enfermedad seguirá progresando y las facultades del enfermo seguirán disminuyendo. Si usted lo visita periódicamente en lugar de hacerlo diariamente, podrá detectar un rápido empeoramiento. Esto no se debe a que el cuidado en el hogar acelera el deterioro. Se trata más bien de que ahora usted es un observador más lejano. Cuando ambos convivian, usted estaba demasiado cerca para notar el cambio. Ahora que se ha "alejado", los cambios son más notables.

Su vida luego del traslado

Cómo será su vida luego del traslado dependerá de muchos factores. Lo principal es que comprenda que usted tiene su propia vida y que tiene derecho a vivirla. He aquí algunos pensamientos que vale la pena considerar:

Descanse. Antes de ponerse a planificar, tómese un buen descanso y recupérese. Luego podrá tener la fuerza que necesita para hacer planes y ponerlos en funcionamiento.

Dése tiempo para adaptarse. Permita que afloren sus sentimientos y compréndalos. Pueden referirse al enfermo o a la pérdida de la persona. Pueden tener que ver con la enfermedad o con la justicia o injusticia de la vida. Puede experimentar sentimientos sobre la ayuda que recibió o dejó de recibir. Durante el cuidado se pueden haber acumulado pena, tristeza,

158

enojo y soledad. Ahora que no está en plena tarea diaria del cuidado, estas emociones pueden volver y afectarlo seriamente.

Usted puede estar muy apenado a pesar de que el enfermo está aún vivo. Busque ayuda. La familia, los amigos, el médico, los consejeros y clérigos pueden ayudarlo. La Asociación Alzheimer puede indicarle grupos de apoyo o individuos en su misma situación. Tales grupos pueden proveerle de apoyo o brindarle sugerencias. Enorgullézcase de lo que hizo. Muchas veces se siente culpa por la internación. En ese caso, recuerde todo lo que hizo antes de la internación. Debe comprender que en algunos etapas se requiere una ayuda más intensa. Pida asistencia a la Oficina para los Envejecientes.

Reflexione cuánto hizo usted durante el cuidado. Se hizo cargo de una tarea para la cual no estaba preparado y que no fué absolutamente indispensable que asumiera. Enfrentó y aprendió a hacer cosas para las que no hubiera soñado siquiera estar capacitado. Quizás brindó su cuidado mucho más allá de lo que sus fuerzas le permitían. Consuélese pensando que hizo lo mejor que pudo. Seguramente, mirando hacia atrás, hallará que quizá hubiera podido hacer algo más. Pero hizo lo que pudo, conciderando las circunstancias en las que se encontro. ¡Nadie podría pedirle más!

...Enorgullézcase de lo que hizo. Muchas veces se siente culpa por la internación. En ese caso, recuerde todo lo que hizo antes de la internación. Debe comprender que en algunas etapas se requiere una ayuda más intensa.

159

Lecturas sugeridas

Aronson, M.K. (editor) Alzheimer's Association, —*Understanding Alzheimer's Disease,* Charles Scribners Sons, New York 1988.

Brown, Dorothy S.—*Handle With Care: A Question of Alzheimer's,* Prometheus Books, New York 1984.

Brunette, M.G. and Fowler, M.D., *The Yankee Caregiver...* "If you care for someone with Alzheimer's Disease," The Community Resource Center/Alzheimer's Care Center; Gardiner, Maine 1988.

Eisdorfer, Carl—*The Enigma of Alzheimer's Disease;* Clinical Management and Family Perspectives, Steinberg Memorial Lecture at the Center for Applied Gerontology, Chicago, Illinois 11/6/85.

Facilities for the Aging: A Guide How to Choose a Nursing Home, Committee on Nursing Homes-Long Term Care, United Hospital Fund, New York 1983.

Guthrie, Donna—*Grandpa Doesn't Know It's Me* (produced in cooperation with the Alzheimer's Association, Inc.) Human Sciences Press, Inc., New York 1986.

Foyder, J.E.—*Family Caregivers Guide,* Futuro, Cincinnati, Ohio 1987.

Golden, Susan, R.N.—*Nursing a Loved One at Home,* Running Press Book Publishers, Philadelphia, Pennsylvania 1988.

Horne, Jo—*Caregiving: Helping an Aging Loved One,* AARP/Scott Forseman & Co., Glenview, Illinois 1985

Levin, N.J.—*How to Care for Your Parents,* Storm King Press, Washington, D.C. 1987.

Mace, Nancy L. & Rabins, Peter V.—*The Thirty-six Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons with Alzheimer's Disease,* Johns Hopkins Press, Baltimore, Maryland 1981.

New York State Office for the Aging, Albany, New York—*Caregivers Practical Help,* a curriculum for Informal Caregivers, Revised 1988.

Powell, Lenore & Courtice, Katie,—*Alzheimer's Disease: A Guide for Families,* Addison Wesley Publishing Co., Reading, Massachusetts, 1983.

Reisberg, Barry—*A Guide to Alzheimer's Disease for Families, Spouses and Friends,* New York, Free Press, (Division of Mac Millan), 1983.

Zarit, Steven G.,—*The Hidden Victims of Alzheimer's Disease*—Families Under Stress, New York University Press, 1985.

Películas de TV (Video) Aconsejadas

Caring, Families Coping With Alzheimer's Disease. ½'' and ¾'' video cassette/30 min./color/1982. Producer, Photo Synthesis Productions, Inc. Distributor, Local Chapters of the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association. (For nearest Chapter call: 1-(800) 621-0379.)

Caring...Sharing: The Alzheimer's Caregiver, ½'' and ¾'' video cassette/28 min/color/1987. Producer and distributor Hal Kirn & Associates, 2122 Wallace Street, Philadelphia, Pennsylvania 19130; (215) 236-3777.

In Care of Families and Their Elders, ½'' VHS and ¾'' U Matic/Videocassette/color/1987/Producer, Lifecycle Productions, for the Brookdale Center on Aging of Hunter College—distributor BCOA, 425 East 25th Street, New York, New York 10010.

My Mother, My Father, 16mm, ¾'' and ½ '' videocassette/33 min/color/1984. Producer, James Vander Bosch. Distributor, Terra Nova Films, Inc. 9848 Winchester Avenue, Chicago, Illinois 60643; (312) 881-8491.

Time to Care, ½'' video cassette, three segment series (28 minutes each). Producer, Wing Productions, New York City; call or write the New York State Office for the Aging, 2 Empire State Plaza, Albany, New York 12223-0001, (518) 474-8388, for details about ordering.

What About Mom and Dad?, ½'' and ¾'' videocassette/58 min color/1985. Producer, Frontline; Distributor, PBS Video, 1320 Braddock Place, Alexandria, Virginia 22315; (1-800-344-3337).

Recursos

A continuación se enumeran recursos ofrecidos en el Estado de Nueva York para asistir a los enfermos de Alzheimer y a sus familias. Consulte con el más cercano para conocer qué ayuda pueden ofrecerle.

I) Delegaciones locales de la Asociación Alzheimer (ADRDA)

En la sede local de la Asociación Alzheimer, usted hallará información acerca de establecimientos de diagnóstico, servicios de cuidado domiciliario, programas de reemplazo, hogares para ancianos, programas para autopsias, y recursos para elaborar planes legales y financieros. Dichas sedes locales proveen de asesoramiento, apoyo y guía, promueven programas educativos, sostiene una oficina de defensores (speakers bureau), organiza grupos de apoyo y provee a cualquier interesado literatura informativa sin cargo o a un costo reducido.

***Capital District Chapter**
85 Watervliet Avenue
Albany, NY 12206
518 438-2217

Mid-Hudson/Dutchess Chapter
Dutchess Co. Office for the Aging
488 Main St.
Poughkeepsie, NY 12601
914 431-2465

Nassau & Suffolk Counties Chapter
161 Levittown Pky., Suite 7
Hicksville, NY 11801
516 935-1033

***Putnam Co. Chapter**
1 Vink Dr., Carmel, NY 10612
914 225-7120, 739-6479 (por la tarde)

Rockland Co. Chapter
24 Scott Dr., New City, NY 10956
914 634-5861

***Staten Island Chapter**
460 Brielle Rd.
Staten Island, NY 10314
718 667-7110

***Central New York Chapter**
441 W. Kirkpatrick St.
Syracuse, NY 13204
315 472-4201

Mohawk Valley Chapter
1400 Noyes at York
Utica, NY 13502
315 797-6800 ext. 4041

***New York City Chapter**
551 Fifth Ave.
New York, NY 10017
212 983-0700

***Rochester Chapter**
46 Prince St.
Rochester, NY 14607
716 442-3820

Southern Tier Chapter
PO Box 562
Union Station, Endicott, NY 13760
607 723-9491 Ext. 38 (daytime)

***Westchester Chapter**
785 Mamaroneck
White Plains, NY 10605
914 428-1919

***Western New York Chapter**
1605 Kenmore Ave.
Kenmore, NY 14217
716 873-1335

or

PO Box 6, Buffalo, NY 14223
1 800 333-2489 (In New York State)

*Estas sedes locales también reciben financiación del Departamento de Salud del Estado de Nueva York para proveer los siguientes servicios a los enfermos de Alzheimer y a sus familias: entrenamiento a voluntarios como consejeros de familias de pacientes y como reemplazantes para respiro; instrucción a familiares y profesionales del cuidado de la salud en el manejo de la atención a pacientes; desarrollo y expansión de programas de cuidado diario; grupos de apoyo y desarrollo; información para la protección de la salud; servicios de referencia; promoción de un programa de adiestramiento.

2) Centro de Recursos de Alzheimer del Departamento para los Envejecientes de la Ciudad de Nueva York

El Centro es un servicio de referencia, información, consejo y educación pública. Provee indicaciones y referencias a centros de diagnóstico médico, programas públicos de acreditación de elegibilidad, asesores legales y financieros , hogares para ancianos, programas de respiro para encargados y cuidado diurno, y servicios de cuidado domiciliario.

Contacto: The Alzheimer's Resource Center
280 Broadway
New York, New York 10007
(212) 577-7564

3) Centros de Asistencia para la Enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease Assistance Centers) (ADAC)

Estos Centros están financiados por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York para proveer de servicios de diagnóstico y tratamiento, educación y adiestramiento, y servicios integrales de coordinación de casos (case management) relacionados con la enfermedad de Alzheimer.

Comuníquese con el centro que sirve a su area.

ADAC of Long Island
SUNY at Stony Brook
Department of Psychiatry
Health Science Center, T-10
SUNY at Stony Brook
Stony Brook, NY 11794-8101
(518) 444-2570/1618

ADAC of Central NY
SUNY Syracuse
SUNY Health Science Center
at Syracuse ADAC
750 East Adams Street
Syracuse, NY 13210
(315) 473-5167

ADAC of Greater Rochester
University of Rochester/
Monroe Community Hospital
Monroe Community Hospital
University of Rochester
School of Medicine and Dentistry
435 E. Henrietta Road
Rochester, NY 14603
(716) 442-7319 SUNY
(716) 274-7508 (hospital)

ADAC of Hudson Valley
Burke Rehabilitation Center
Burke Rehabilitation Center
785 Mamaroneck Avenue
White Plains, NY 10605
(914) 948-0050 ext. 2476 & 2419

ADAC of Plattsburgh
SUNY Plattsburgh
Alzheimer's Disease
Assistance Center
SUNY at Plattsburgh
Plattsburgh, NY 12901
(518) 564-3377

ADAC of Western NY
SUNY Buffalo
Deaconess Center
1001 Humboldt Parkway
Buffalo, NY 14208
(716) 887-8221

ADAC of Brooklyn
SUNY Brooklyn
SUNY Health Science Center at
Brooklyn ADAC
370 Lenox Road
Brooklyn, NY 11226
(718) 287-4806

Health Science Center at
Brooklyn ADAC
450 Clarkson Avenue, Box 50
Brooklyn, NY 11126

ADAC of the Capital Region
The Eddy
The Eddy
2256 Burdett Avenue
Troy, NY 12180
(518) 274-9890

Oficinas locales para los Envejecientes Catalogadas Por Condado.

Albany
Division for Aging,
Albany County Dept. for the Aging & Handicapped
112 State St., Rm. 710
Albany, NY 12207
518 447-7180

Allegany
County Office for the Aging
17 Court St.
Belmont, NY 14813
716 268-9390

Broome
County Office for the Aging
County Office Building
Government Plaza
Binghamton, NY 13902
607 772-2411

Cattaraugus
County Dept. for the Aging
1701 Lincoln Ave., Suite 7610
Olean, NY 14760
716 373-8032

Cayuga
County Office for the Aging
160 Genesee St.
Auburn, NY 13021
315 253-1226

Chautauqua
County Office for the Aging
Hall R, Clothier Bldg.
Mayville, NY 14757
716 753-4471

Chemung
County Office for the Aging
425 Pennsylvania Ave.
Elmira, NY 14904
607 737-5520

Chenango
Area Agency on Aging
County Office Bldg.
5 Court St.
Norwich, NY 13815
607 335-4624

Clinton
County Office for the Aging
137 Margaret St.
Plattsburgh, NY 12901
518 565-4620

Columbia
County Office for the Aging
71 North Third St.
Hudson, NY 12534
518 828-4258

Cortland
County Office for the Aging
County Office Building
60 Central Ave.
P.O. Box 5590
Cortland, NY 13045
607 753-5060

Delaware
County Office for the Aging
6 Court St.
Delhi, NY 13753
607 746-6333

Dutchess
Couty Office for the Aging
488 Main St.
Poughkeepsie, NY 12601
914 431-2465

Erie
County Dept. of Senior Services
95 Franklin St.
Erie County Office Bldg.
Buffalo, NY 14202
716 858-6046

Essex
County Office for the Aging
Elizabethtown, NY 12932
518 873-6301, Ext. 370

Franklin
County Office for the Aging
County Court House
63 Main St.
Malone, NY 12953
518 483-6767

Fulton
County Office for the Aging
1 East Montgomery St.
Johnstown, NY 12095
518 762-0650

Genesee
County Office for the Aging
Batavia-Genesee Senior Center
2 Bank St
Batavia, NY 14020
716 343-1611

Greene
County Dept. for the Aging
19 S. Jefferson Ave.
P.O. Box 392
Catskill, NY 12414
518 943-5332

Hamilton
Vea Warren/Hamilton

Herkimer
County Office for the Aging
County Office Building
Mary St.
Herkimer, NY 13350
315 867-1121

Jefferson
County Office for the Aging
250 Arsenal St.
Watertown, NY 13601
315 785-3191

Lewis
County Office for the Aging
Lewis County Office Bldg.
P.O. Box 408
Lowville, NY 13367
315 376-5313

Livingston
County Office for the Aging
Livingston County Campus
Bldg. 1
Mt. Morris, NY 14510
716 658-2881 Ext. 18, 29, 41

Madison
County Office for the Aging
Box 250, Rt. 20
Morrisville, NY 13408
315 684-9424

Monroe
County Office for the Aging
375 Westfall Rd.
Rochester, NY 14620
716 274-7800

Montgomery
County Office for the Aging
P.O. Box 191
Amsterdam, NY 12010
518 843-2300

Nassau
County Dept. of Senior Citizen Affairs
400 Countyseat Dr.
2nd Floor, North Wing
Mineola, NY 11501
516 535-5814

Niagara
County Office for the Aging
Switzer Bldg.
100 Davison Rd.
Lockport, NY 14094
716 439-6044

Oneida
County Office for the Aging
County Office Bldg.
800 Park Ave.
Utica, NY 13501
315 798-5771

Onondaga
Metropolitan Commission on Aging
Civic Center, 19th Floor
421 Montgomery St.
Syracuse, NY 13202
315 425-2362

Ontario
County Office for the Aging
3871 County Road 46
Canandaigua, NY 14424
716 396-4041

Orange
County Office for the Aging
60 Erie St., 3rd Floor
Goshen, NY 10924
914 294-5151 Ext. 1560

Orleans
County Office for the Aging
Orleans County Admin. Bldg.
14016 Rte. 31
Albion, NY 14411
716 589-5673 or 7004 Ext. 191

Oswego
County Office for the Aging
County Office Complex
70 Brunner St.
P.O. Box 3080
Oswego, NY 13126
315 349-3484

Otsego
County Office for the Aging
County Office Bldg.
Cooperstown, NY 13326
607 547-4233

Putnam
County Office for the Aging
110 Old Rte. 6, Bldg. A
Carmel, NY 10512
914 225-1034

Rensselaer
County Dept. for the Aging
1700 Seventh Ave.
Troy, NY 12180
518 270-2730

Rockland
County Office for the Aging
Bldg. B, Health & Social Services Complex
Pomona, NY 10970
914 354-0200 Ext. 2100

St. Lawrence
County Office for the Aging
County Office Bldg.
Canton, NY 13617
315 379-2204

Saratoga
County Office for the Aging
40 State St.
Ballston Spa, NY 12020
518 885-2212

Schenectady
County Office for the Aging
117 Nott Terrace
Schenectady, NY 12308
518 382-8481

Schoharie
County Office for the Aging
122 E. Main St.
Cobleskill, NY 12043
518 234-4219

Schuyler
County Office for the Aging
336-338 W. Main St.
Montour Falls, NY 14865
607 535-7108

Seneca
County Office for the Aging
1 DiPronio Dr.
Seneca Falls, NY 13148
315 539-5655

Steuben
County Office for the Aging
117 Steuben St.
Bath, NY 14810
607 776-7651

Suffolk
County Dept. for the Aging
395 Oser Ave.
Hauppauge, NY 11788
516 348-5313

Sullivan
County Office for the Aging
100 North St.
New County Govt. Center
Monticello, NY 12701
914 794-3000

Tioga
County Office for the Aging
231 Main St.
Owego, NY 13827
607 687-4120

Tompkins
County Office for the Aging
309 N. Tioga St.
Ithaca, NY 14850-3392
607 277-0148

Ulster
County Office for the Aging
240-244 Fair St.
P.O. Box 1800
Kingston, NY 12401
914 331-9300 Ext. 578

Warren/Hamilton
Counties Office for the Aging
Warren Co. Municipal Center
Lake George, NY 12845
518 761-6347

Washington
County Office for the Aging
P.O. Box 58
Whitehall, NY 12887
518 499-2468

Wayne
County Office for the Aging
P.O. Box 7336, Rte. 31
W. Lyons, NY 14489
315 946-5624

Westchester
County Office for the Aging
214 Central Ave.
White Plains, NY 10606
914 682-3000

Wyoming
County Office for the Aging
76 N. Main St.
Warsaw, NY 14569
716 786-8833

Yates
County Area Agency on Aging
5 Collins Ave.
Penn Yan, NY 14527
315 536-2368

New York City
Dept. for the Aging
2 Lafayette St.
New York, NY 10007
212 577-0848

St. Regis-Mohawk
Office for the Aging
St. Regis-Mohawk Indian Reservation
Hogansburg, NY 13655
518 358-2272 Ext. 221

Seneca Nation of Indians
Office for the Aging
1500 Rte. 438
Irving, NY 14081
716 532-5778

Glosario

ACREDITACION DE ELIGIBILIDAD: Estudio y resolución por los que se acepta o rechaza una solicitud de eligibilidad.

ALBACEA TESTAMENTARIO: Persona designada por el testamento o por el juez para administrar los bienes de la sucesión en trámite y hacer cumplir las disposiciones testamentarias.

CAMBIOS NEUROQUIMICOS: Los cambios que se producen en el sistema nervioso por un desequilibrio en el metabolismo o en otras funciones del organismo.

COGNOSCITIVO: Todo lo relacionado con la inteligencia, la memoria, el pensamiento, los cinco sentidos, el cálculo.

COMITE (Committee): Persona designada por el juez para tomar las decisiones por o en nombre del enfermo o incapaz, relacionadas con su salud y su internación en hospital o en hogar para ancianos. El encargado puede ser designado curador y comite simultáneamente.

CONYUGE SUPERSTITE: Viudo o viuda.

CONSERVATEE: El enfermo o incapaz protegido por el curador (Conservator) en cuanto a sus bienes. No tiene traducción exacta al español.

COORDINADOR DE CASOS (Case Manager): El trabajador social (social worker) que se especializa en solucionar los problemas de los enfermos y sus encargados para ubicar a los primeros en hogares para ancianos, tramitarles y obtenerles beneficios y servicios y facilitarles su estadía en el hospital, en el hogar para ancianos y en su propio hogar.

CORTICAL O CORTICOIDE: Todo lo relativo a la corteza cerebral donde están ubicadas las células grises, sede de las funciones de la inteligencia y de la razón (Funciones cognoscitivas)

CURADOR (Conservator): Persona designada por el juez para administrar los bienes del enfermo o incapaz. Los encargados pueden ser designados curadores y/o comites.

DEAMBULACION: Caminar sin meta o motivo alguno, generalmente en un espacio limitado, como una habitación, un patio o una casa.

DISFUNCION: Cuando una función mental o física está deteriorada.

ELECTROENCEFALOGRAMA: Estudio de la actividad del cerebro por medio de corriente eléctrica de bajo voltaje.

ENTORNO: El ambiente que rodea al enfermo incluyendo la casa donde vive.

FIDEICOMISO (Trust): Ente jurídico constituído por instrumento privado sin intervención del juez. Se considera como una persona respecto de los bienes que se le transfiren. Estos pueden ser del enfermo, del cónyuge, y/o de su familia, y a veces, del encargado. Tiene por función facilitar a la persona autorizada el manejo del dinero y los bienes, y sirve también, muy especialmente, para quitar del patrimonio de los responsables los bienes de valor y evitar que las deudas por los gastos del cuidado sean cobradas de esos bienes. El fideicomisario o persona autorizada, maneja los bienes y fondos del fideicomiso como un gerente general maneja una sociedad.

MECANISMO DE NEGACION: Actitud de las personas de negar una enfermedad o afección aunque saben que existe.

METABOLISMO: Proceso físico-químico de los alimentos, líquidos y energía del cuerpo cuyo equilibrio asegura la salud.

ORGANISMOS: Departamentos, divisiones o entidades gubernamentales a cargo de tareas administrativas, llamados también reparticiones, oficinas, agencias, etc.

PAUTA: Hábito, costumbre o actitud repetida.

PRESTACIONES: Mensualidades, tales como retiros, pensiones, subsidios y similares abonadas por organismos a las personas elegibles.

PSICOFARMACOS (Medicamentos Psicotrópicos): Medicinas que se recetan en tratamientos psicoterapéuticos para modificar los procesos mentales y reacciones emocionales como calmar a un paciente agitado, evitar la depresión o tratar el insomnio.

PSICOTERAPEUTA: Médico, psicólogo o trabajador social que se especializa en el tratamiento de problemas mentales, emocionales o de conducta.

REACCION MEDICAMENTOSA (Efectos secundarios): Reacción dañina no buscada que puede producir un remedio.

REVERSIBLE (Revertir): Enfermedad o estado que puede ser tratado con resulto favorable y ser curado.

SISTEMATIZACION: Vea: Pauta.

STRESS: Estado de gran tensión física y/o mental ocasionada por exceso de trabajo, malas condiciones del mismo, del transporte cotidiano o de vida, por emociones fuertes, presiones físicas o mentales y otras circunstancias de vida pocó controlábles o incontrolables. Produce efectos muy prejudiciales para la salud, y se manifiesta de maneras muy diversas.

TOMOGRAFIAS AXIALES COMPUTARIZADAS (CAT SCANS): Estudio del cerebro mediante imágenes similares a las de los rayos X, tomadas sucesivamente en planos paralelos seguidos, que permite descubrir anomalías cerebrales.